

# 第一章、緒論

## 一、研究動機與目的

罕病兒社群，是一群在身體上、生活上受到不同面向與層次限制的群體。他們需要花更多的時間規劃與執行，一般人每天生活中看似理所當然的行為。即便對我們來說如吃飯這樣簡單的小事，都可能對他們的生命產生威脅的影響。經過田野的實地訪查，讓筆者更貼近事實的了解當代臺灣的社會環境，是否已經準備好迎接如此更多面向的生活形態。從這些精采的生命故事，重新檢視我們的社會，也呈現給更多需要參考的團體。

在思考碩士論文時，我嘗試進入罕見疾病群體的家庭，發現在病友社群的人際網絡中，有些特殊的情感聯結與認同。除了外部的病友<sup>1</sup>社群，罕病兒的內部家庭結構也受到代間關係網絡的影響，且不斷發生在不同家庭在面對疾病發生的過程之中。作為一個病友的家屬，在決策的當下，更受社會價值文化、親屬網絡的影響。起初令筆者好奇，疾病在臺灣社會的價值與結構之下，會產生什麼樣的代間衝擊，造成部分家庭在結構上的變遷。然而，除了代間衝突，筆者也發現宗教信仰在疾病之中，也具有相當程度的影響力。對於當代臺灣社會的家庭，宗教似乎也扮演了另一外種中介平臺，給予家屬另外一個平衡的空間，面對疾病所帶來的過度衝擊。

從病友父母的訪談，讓我意識到照護者角色對於罕病兒家庭運作的影響。病友家庭成員在面對疾病衝擊前後的轉變過程中，社會機制所提供的支持與拉扯、代間親屬網絡的介入、社會人際網絡中的親密關係認同，都對這個決策角色產生

---

1 「病友」一詞是進入田野後發現基金會、病友家庭之間，對於患病者的指稱，與醫療場域中所使用的「病人」一詞不同，但是兩個詞彙指涉相同的對象。

很大的影響力。

本論文的執行以民族誌的方式，首先，以照顧者<sup>2</sup>的敘事，整理主要照顧者的生命經驗。從病友群體中所建構的文化社群，了解他們觀點之下的他者，藉以建立病友群體中的界線。再者，除了深度訪談的進行，筆者也在研究的過程中，長時間的參與病友群體之間的團體活動，試圖更全面的了解病友家庭在不同情境下的不同面向。而在與這些群體互動的過程中，我發現他們如同儀式<sup>3</sup>般的親密關係建立過程，也有交換理論的影子存在。在這交換的過程中，交換的不只是實質的物質禮物，還有更多意義層面、心理層面的寄託，也將於論文之後的章節更詳細的說明。

最後以儀式的概念，嘗試歸納照顧者們之間所經歷的疾病歷程，藉以反映一個家庭在面對疾病的衝擊時，如何分階段性的轉換以適應周遭的環境。

因此，本論文的第二章將以照顧者的描述為首，將報導家庭的生命史結構呈現出病友個人生命經驗中的三個重要的就醫、就學、就業過程。由病友家庭的主體向外延伸到社會脈絡，最後也將針對當代國家的政策，對於家庭的影響進行檢討與論述。第三章的開始將討論疾病對於家庭親密關係變化的影響，當疾病的發生造成部份家庭在實際的家庭結構上的改變，可以看出疾病對於家庭的影響張力。除了部分單親家庭的現象，對於仍以雙親家庭狀態維持運作的家庭，則有親密關係與角色分配上的改變。

---

2 此處以照顧者來指稱主要協助並照顧病友生活的父母、外籍看護、病友手足以及其配偶等。

3 「儀式」過去的定義與應用，較多使用在宗教領域。用來描述一段宗教信仰中的儀式過程，透過這段程序得到信徒或教友在心靈層面的轉換或生理上的治療。而此處以儀式作為比喻，描述病友群體中以物質性的或生活中的其他付出，來得到人際關係上的距離縮短。從幾個不同病友家長的描述，都有此相同的付出經驗，因此筆者將之比喻為與外部社會生活實踐上的儀式。

本文中所接觸的報導家庭，都生活在當代漢人社會的文化牽連之中，因此，親屬網絡變成為是一種支持亦或是一種拉扯的力量，將在第三章說明。

第四章從信仰文化的角度進入，過去以疾病與信仰連結的研究，有民俗醫療，與安寧照護等面向。在民俗醫療的部分，有漢人與原住民族的草藥醫學、傳統醫療等討論。但在這段與病友群體接觸的過程中，我發現信仰透過不同的形式存在於社群中。除了醫療選擇上的影響，疾病所帶來的衝擊，如何藉由信仰帶給他們生活中的價值改變，也將在第四章說明。

最後第五章的結論，總整此群體中的親屬概念與傳統親屬研究的差異，分析宗教如何因當代的社會環境，而對病友家庭產生加分。此外，科技無所不在的現象，對於生活在此現象中的病友群體，在文化想像的建構過程中科技也有不容忽視的影響。筆者也透過引介的方式加入這些病友的 Facebook 中的不開放社團，以網路社團的活動，觀察群體之間的互動與聯結，在科技之下的病友是否也有前臺後臺的差異表現？最後，田野資料的蒐集除了原本預期的方向，也發現其他影響家庭結構改變，相當重要的額外議題。將在第五章的結論中補充說明。

本研究最終也是筆者在人類學訓練脈絡下，學習與實踐的一個過程。透過對於病友群體文化的認識與描述，試圖更深的理解社會中的另一種生活。

## 二、田野對象與範圍

1999 年 6 月罕見疾病基金會由兩位同樣身為病友家屬的陳莉茵女士及曾敏傑先生，經過一年的時間基金募捐，最後獲得一千萬元的成立基金，於是有了現在的罕見疾病基金會。當時出於一個「我們不能照顧孩子一輩子，但制度可以」的信念，讓他們克服了這些募款及行文之間的疲憊奔波。發展至今現在基金會目

前已經能對於這些患者提供的服務內容，如：權益倡導、預防宣導、直接服務<sup>4</sup>、及其他間接服務等項目。

行政院衛生署每年公告的公共衛生年報紀錄，可以清楚的看到臺灣過去 12 年內的公共衛生方面的資源運用與分配。除了 SARS 事件當年較多在進行相關的議題討論之外，其餘的年份在罕見疾病的醫療資源運用情形，<sup>5</sup>都有相當的紀錄。從公衛年報的數據可以看到，因為高單價的藥物以及維持生命所需的輔具及營養品，使政府每年的醫療資源大約有 26% 左右都投入在重大傷病對象的醫療補助上，也因此造成許多社會大眾對於醫療資源分配產生質疑的聲浪。但即便有這些資源的投入，許多的病友家庭，仍是處於生命機會相當脆弱的一群。

臺灣的罕病結構從 2001 年發展至今，醫療環境逐漸成熟；罕病法也在持續的推動中。如每年的健保補助藥物範圍、醫療服務項目、新生兒篩檢、罕見疾病的防治措施、通報病例的增加，都使補助金的預算逐年增加。直至 2012 年 3 月底止，國民衛生局目前所認定的罕見疾病類共有 193 類。但依目前罕病基金會所服務的對象類型共有 220 種，至 2012 年為止，國民健康局所獲通報的罕見疾病個案為 3303 人，而罕病基金會實際服務的個案共有 4298 人。<sup>6</sup>從數據上可以看到，官方統計公告的數據與民間組織實際服務的案例，仍有相當明顯的差距存在。

2000 年 1 月 14 日立法院三讀通過「罕病防治與藥物法」，接著在 2002 年衛生署健康保險局，又將罕見疾病納入健保對象中，重大傷病的範圍之內。對於這些原本處於弱勢的病友群體來說，此法的通過似乎也為病友家庭在臺灣法律以及

---

4 直接服務大致的項目有：經濟補助、諮詢、防治推動、國際醫療媒合、新生兒篩檢、輔具轉借、心理衛生、家庭支持課程、病友休閒、潛能開發工作坊、入學轉銜暨罕病宣導、就業促進、獎助學金、復健輔助、北/中/南在地化服務。間接服務大致的項目有：政策遊說與議題倡導、學術研究與出版、志工培訓與服務、大眾宣導、公益行銷、網站推廣。

5 參見作者整理之公衛年報歷年表格，附件一。

6 資料來源：罕見疾病基金會官方網站。

醫療制度上更多了一份保障與實際支持的來源。另外，在臺灣當代的醫療保險市場，也在 2012 年 4 月起以基金會之名義公開徵求與協助協商之下，正式推出了「罕見疾病病友微型保險」。<sup>7</sup>對於每個家庭來說，維持身心健康的需求之下，擁有保險資格，是一件相當重要的條件；但過去罕病病友因為先天生理條件的不穩定性，以至於保險公司在資本主義的保險利益邏輯下，通常是拒於門外的客人，而這些邏輯之所以無法改變，更大的層面是否與社會及國家風險的概念有關？在這些藥物、罕病類型受到政府單位相關認定前，目前所涵括的所有罕病病患類型在維持生命所需的藥物，以及其他相關的醫療輔具、營養品，在過去多半都是罕病家庭自行消耗吸收的生活成本。透過逐年的修法、以及不斷地提出申請與鑑定，才能讓更多的醫療所需被政府所認可，得到醫療資源的使用分配，這些費用都不是一個普通家庭正常可負擔起的能力範圍。因此，制度上的補助，以及保險市場的開拓，也是幫助病友生活條件提升的一大要素。

筆者的田野開始於 2012 年 8 月，一直持續的與報導家庭互動至今。剛開始與幾個主要的病友家庭進行個別互動，後來也慢慢延伸進入它們的群體生活中。這幾個主要的病友家庭一共是六個雙親照護的病友家庭以及一個父親單親照護的家庭，以及一部在 2013 年剛完成的，拍攝幾位罕病父親紀錄片的導演。再從個別互動延伸至他們日常生活中的社會脈絡與人際網絡。所以也添加了些許資深志工與基金會內部的社工及單位主管的訪談及互動。在這六個家庭中病友分別處於新生兒、小學、高中甚至大學到大學畢業等不同的生命階段；這些病友家庭的父母，也因為他們所照養的罕病兒所處的不同階段，分別面臨了就醫、就學甚至是就業上的決策與擔憂。

過去參與幾個報導家庭，依接觸的順序第一個報導家庭，是一名 2012 年夏

---

<sup>7</sup> 資料來源：行政院衛生署健康保險局遺傳疾病諮詢服務窗口新聞。

天出生的瑋瑋，<sup>8</sup>在出生三個月後，被診斷患有慢性兒童腦硬化症（Pelizaeus-Merzbacher Disease PMD）。<sup>9</sup>瑋瑋在一個雙薪家庭中排行老二，上面還有一個四歲的姊姊轉轉，父親曾衡為彰化人，目前是竹科工程師；母親謝于韻是臺北人，目前是獨立的室內設計 SOHO 族，<sup>10</sup>父母雙方都是家族中中途轉換信仰的基督徒，並且穩定持續的參與宗教活動。

第二個家庭是范沛涵一家，較為特別的是他是一個父親單親照顧的家庭，范爸現年 43 歲，1971 年出生。沛涵與弟弟兩人都是病友，哥哥是 1996 年出生，弟弟是 1999 年，兩人相差三歲。兄弟倆分別在小學階段被診斷為大腦白質退化症(Adrenoleukodystrophy, ALD)，<sup>11</sup>是一種遺傳性的疾病。目前弟弟已經過世，范媽也與范爸離異，剩下手術後癱瘓的沛涵與范爸兩人相依為命。在他生病前范媽曾是長榮空服員，後來轉職在三星半導體的代理商擔任內勤。范爸則是 23 歲退伍之後，就一直穩定在電信業從事業務的工作，一直到兩兄弟發病，才辭去工作專心在家照顧。由於患病期間曾經對於傳統宗教產生不良的印象，因此現在是意志堅定的無神論者。

第三個家庭是兩代都在新店土生土長的家庭。黃子傑 1989 年出生，因為出生時生理的部分異常狀態被診斷出患有威廉斯氏症(Williams Syndrome)，<sup>12</sup>家中還有兩個無疾病特徵的姊姊，分別是 1984 與 1985 出生，其中二姊已經結婚，因此家中只剩下大姊、爸媽與子傑。黃爸在三重從事工業沖床類的工作，黃媽媽則是在 2005 年罹患乳癌後，辭去公家機關人事單位的約聘工作，專心接受治療；

---

8 基於研究倫理考量，以下報導人與研究對象皆匿名稱之。

9 參考自罕見疾病官方網站。

10 SOHO(Small Office Home Office) 指透過網路平臺等通訊工具，在家裡工作，工作時間上彈性的工作形態，目前多為藝術、設計類等工作人士之小規模的工作形態。

11 參考自罕見疾病官方網站。(擷取時間 2014/4/28)

12 參考自罕見疾病官方網站。(擷取時間 2014/4/28)

目前已經完成治療，只需每年固定時間的回診檢查。1957 年出生的黃媽，因為子傑的關係經常參與許多公益、公共性的志工服務，在閒暇時間就帶著子傑一起進行社會服務工作，希望藉此增加子傑的社會參與機會。

余恬與余靜是我接觸的第四個家庭，分別是 2001 與 2003 年出生，他們姊妹倆是合唱班出名的「恬靜組合」，兩人出生時因為生理發展遲緩，一開始夫妻兩人以為只是起步比較緩慢的正常遲緩症狀。但是後來在復健師的建議之下，讓兩姊妹在升小學前的暑假一起進入了這趟醫療朝聖之旅。經過一番檢查程序，最後被診斷出患有遺傳性痙攣性下身麻痺 (Hereditary Spastic Paraplegia)。<sup>13</sup>余爸爸 1973 年出生，目前是一家造船公司的工程師。1974 年出生的余媽媽則是在一對女兒確診後，與余爸意見不合的狀況下，堅持辭去了健保單位的人事部門約聘工作。現在以臨時性的工作偶爾貼補家用，其他時間還是以輔助兩個小學階段女兒的校園生活運作為主。

周小薇的家庭和瑋瑋一家一樣，是兩個小孩中的其中一個是病友，但是不同的是，小薇在家裡排行老大 1994 年出生，下面有一個年紀相差六歲在 2001 年出生的弟弟。因為疾病的緣故，讓他與弟弟的手足關係裡的長幼次序的被打亂，帶來不少家庭角色易位的調適過程與問題。另外，高三的小薇今年也面臨了技職學校學生都必須經歷的實習，以及升學與否的考量。小薇是在六個月大時被診斷出患有結節性硬化症(Tuberous Sclerosis Complex,TSC)，這類病症的病友在外觀上不會有太多明顯的徵兆，但是在心智上、內部構造或器官上，卻會有不同程度的影響，因此常會造成他與外界人際互動的困擾與誤會。父親周振 1961 年出生，曾經在聯合報擔任報社美編，但小薇生病後，經過一段時間的調整，以及遷移，目前轉職為網站設計的 SOHO 族。周媽 1965 年出生，從單身到現在一直都穩定

---

<sup>13</sup>參考自罕見疾病官方網站。(擷取時間 2014/4/28)

在一家日商公司擔任內勤的工作，所以目前兩個孩子的生活打理主要都是以周爸為主，周媽則成為經濟與外界互動的主要接觸者，包括一些對外事務性的處理。

最後是今年已經 18 歲的高珈珈，珈珈在家中排行老么 1995 年出生，今年已經 19 歲。珈珈出生的那一年哥哥已經升高一，姐姐也升國三，在年齡上有相當的差距目前也都已各自成家。所以目前家中僅剩下珈珈與爸爸、媽媽以及協助照顧的外勞同住。珈珈是出生就被診斷患有平腦症(Miller Dieker)。高爸除了全天候的照顧珈珈，傍晚也有國中的數學與理化的補教工作，高媽媽則是在家裡成立功文數學班。<sup>14</sup>因此，也算是兩個全職工作的父母，但是時間上卻有相當的彈性。在這六個主要接觸的報導家庭，珈珈以及沛涵與瑋瑋是幾乎無法獨自外出也無法進行言語性意義表達的病徵，其他如小薇、恬恬與靜靜以及子傑都是合唱班長時間參與的固定班底，同時也生活在一般日常的社會網絡中。因此，後面的分析資料也會從父母照顧者的觀點與直接參與觀察，甚至是合唱班的資深志工與老師，以及一位職能治療師的訪談進行分析。

### 三、文獻回顧

從生命經驗的敘事，讓主要照顧者回顧疾病的最初，從訪談與接觸病友家庭的過程中，感受到主體本身在面對疾病過程的人觀的轉變歷程。T. Parsons & A. Kroeber (1958) 從文化在主體內建構的說法，分析生命經驗改變過程、原因與條件。並且也認為這些都是造成變遷過程相當重要的因素，更甚於表面上的功能、稱謂、婚姻等符號。一個家庭在面對疾病突來的衝擊，不只打破了他們原有的和平家庭親密關係，讓家庭被迫進入一個全新的狀態，用新的模式繼續家庭的運作。而在這個被迫改變的過程，如同人類學在宗教研究中所提到的通過儀式的概念。疾病的主體進入醫療場域的儀式，為病友家庭正名的儀式。在這個儀式的

---

14 根據官方網站上的資料，此數學班是由日本引進的一套數學與品格結合的教學模式，在全球橫跨歐美、亞洲有多個國家都有此教學的據點。該數學強調因材施教的教育理念。

過程中，與當代臺灣社會的家庭倫理、教育環境、就業條件等諸多的碰撞，然而並非所有家庭都能相安無事地走到最後。因此從罕見疾病本身的特性來了解，接著進入家庭、親密關係運作的模式，將人類學的概念運用在罕病家庭的分析中。

### (一) 罕見疾病 (Rare Disorders or Rare Diseases)

罕見疾病最簡單的定義就是如基金會網站上的解說，「指的就是盛行率低、少見的疾病」，<sup>15</sup>在臺灣的罕病法裡頭對於罕見疾病的定義為：「盛行率在萬分之一以下、遺傳性及診治的困難性等，以上述三項指標為參考原則」。目前臺灣現有的罕見疾病公告類型有：代謝異常、皮膚病變、腦部或神經病變、染色體異常、骨頭病變等五種。

除了部份病友會在外表、肢體、顏面上有明顯病徵外，有許多是在外貌上無法判斷的病類，如本研究其中的兩位病友威廉斯氏症以及結節性硬化症等。他們看似與正常人無異的外貌，帶給他們容易讓人誤解的想像。而罕見疾病的種類繁多，在臺灣目前衛生署公布的項目就有 193 種。<sup>16</sup>每個病例在發病時間也都不盡相同，因此在疾病的確診上，常需要耗費許多繁雜的程序與基因篩檢的程序，方能判斷該疾病的治療與減緩方式。也有部分病友是一直到生命的最終，都未能得到真正具體的確認，對於本身所屬病類的身分。僅因為特殊的生理狀態被歸類與給予特殊的福利與照顧，如本研究中的曾家。瑋瑋的疾病篩檢至目前為止其實是無百分之百吻合的病類，但由於生理條件以及病徵統整之下有百分之八十以上雷同於 PMD，因此被歸類為 PMD 的病徵。由於這樣確診的不易，有時容易發生忽略或是錯過黃金治療時間，而影響患者後期的發展與康復狀況。

罕病家庭的孩子不論是出生時確診，或是在後期發病的病友，在照顧上、時

<sup>15</sup> 引用罕見疾病基金會官網(擷取日期 2014/04/28)。

<sup>16</sup> 參考 101 年底公衛年報統計。

間上及家庭運作的機制上，都有不同層次的衝擊發生。楊智凱（2009）、沈雅琪（2011）、賴妍妃（2007）針對罕病病友家屬所進行的研究中，可以了解病友家庭在不同階段在情緒層面的掙扎，以及面對衝突的調整結果。尤其是部分報導家庭中是同時具有生病與非生病子女的組合或生病子女數量不同等複雜因素之下，這些都是影響家庭建構對外呈現樣貌的因素。

透過主要照顧者對於事件本身的敘述，進行生命經驗與社會運作之間的關聯性分析，看到一個家庭如何將父母雙方甚至三方父母與代間之間的價值進行整合。對於家庭或家人的定義如何從生活中的互動呈現，來展演親密關係的範圍。然而不管在什麼樣的組合之下，衝突都是家庭不可避免的元素。在田野的過程中，也發現病友家庭之間，對於虛擬的空間的科技使用頻繁。不只是單純的屬於對外的聯繫工具，也變向的對於家庭內部的衝突化解產生部分影響。

過去對於疾病社群群體的文化研究，有許木柱（1981：28-35）對於文化群體在面對疾病的當下，假定的三種基本假設著手：首先，疾病作為人類生活中普通的事實。再者，不同群體之間對於疾病的反應、最後也認為不同群體必定具備一套，屬於該群體文化模式之下的疾病界定準則。除此之外 W. H. R. Rivers 1924 至 1926 年的著作，探討在地傳統醫學方法；認為當地傳統的醫學方法，也應當被視為是當地文化的一部份。並且他也相信傳統醫學的形成過程，必定有其信仰的邏輯存在作為這套醫學系統運作的基礎。從 Rivers 的脈絡下思考疾病社群中的人們，在選擇醫療行為與其成長脈絡中的信仰基礎與在地文化有其關聯性。透過醫療行為與信仰文化之間的整合，在病友家庭中的代間關係也能看見，居住在城鄉之間的代間關係，對於疾病的詮釋上有著明顯的落差。長輩的愛孫心切有時帶給改宗後的核心家庭在醫療決策上的困擾，以及生活中額外的情緒負擔，但也有家庭是讓具有表達能力的子女自行去回應長輩所給予的建議，以此避免與婆媳之間或是各自父母長輩之間的衝突產生。

罕見疾病本身在病理學及生活形態上的特殊性，除了在醫療藥物的考量，還有更複雜的生活以及社會環境的思考。他們在空間之間的移動、身分的轉換銜接都會是限制與衝突產生的場域。

以關鍵字「罕見疾病」進行碩博士論文的搜尋，共尋得 23 筆相關的文獻，單位上大致可以分為社會、家族、與個人等三個層次進行討論。其所探討的主題有醫療資源的分配、基金會、社會支持、家庭韌力、照顧經驗的幾個面向。

對於生病經驗、生活形態以及資源的使用上，罕見疾病與慢性疾病患者有些許雷同之處，都需要面對長時間與持續的照護與治療。2002 年起罕見疾病也納入了所謂「重大傷病」的範圍之中，<sup>17</sup>這項政策的發生，為病友帶來國家醫療與福利資源使用上的加分。一直到 2012 年 ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) 新制上路後，<sup>18</sup>鑑定的標準改變為強調病友本身的敘述與主體性身體感官的強調。除了造成統計數字中病例之間界線的模糊，更促使重大傷病定義之下的人口數量增加，但也因為政策上路的倉促，帶給這些實際使用者在申請與福利政策銜接上的問題產生。<sup>19</sup>

所以在進行文獻回顧時，也加入了慢性以及照顧經驗的搜尋條件，作為了解相同經驗病患社群的參考。以「慢性、經驗」進行搜尋，共有 11 筆相關文獻，主要是針對生活經驗、受苦經驗、齟齬經驗指數、身體知覺、調適經驗等幾個主題的研究。

---

17 參考附件一筆者自行整理歷年公衛年報表。

18 新舊制度的差異，主要在於新制需要 40 個工作天，比原來多了 10 天。鑑定的有效日期最長為五年，舊制則具有永久有效的資格。另外最大的差異則是在於新制採用政府主動聯結服務，舊制則是被動的等待申請。資料來源：花蓮縣政府社會處 ICF 身心障礙者需求評估新制宣傳單張。

19 參考自 2013 年「ICF 在國際與國內實施狀況與爭議論壇」會議。2013 年 12 月 11 日由陽明大學周月清教授與衛服部以及部分相關的單位，也邀請過去 ICF 的所有使用者，共同討論參與該制度過去一年的第一線使用者使用者回饋與問題討論。

最後，罕病基金會每年也有獎助論文的項目，鼓勵年輕學子能夠積極投入在罕病社群的研究之中，從民國 88 年到 100 年共錄取了 56 篇，除了其中 2 篇不明原因未完成研究外，其他都已收錄在罕病基金會的研究資料庫中。而在這獎助的 56 篇論文中，超過二分之一的比例是屬於生物面向的醫學技術研究，唯有部份三分之一到四分之一的比例是針對特定病徵患者生活經驗、醫療資源、患者人權、與家庭關係以及組織運作的部份進行討論。

在上述的文獻資料中，關於患者權益的討論有陳志昇（2000）、陳亭華（2002），從醫療人權的角度，探討資本主義下的醫療資源分配，以及生活困境及病友的社會福利。另外，罕病家庭面對疾病的因應策略有唐先梅（2001）、蔡孟芬（2005）、游淑媛（2007），透過家庭親屬網絡所形成的支持系統，以及面對所承受的壓力，探討罕病兒家庭的壓力源。但在這個部份，忽略了不同家庭背景、宗教信仰等社會文化範疇，作為影響家庭成員決策的因素。

關於母親照護者的討論有羅一中（2002）、羅鳳菊、賴妍妃（2007），以母親角色中的社會人際義務，及壓力與照護者生活品質之間的探討，由母親作為主體其中所參與的社會環境，如罕病兒的校園、社區生活等影響生活品質經營的因素。此處多有針對照護經驗及親子互動描述之處，但對於家庭結構在疾病過程所面對的衝擊，所導致的結構改變過程與原因沒有太多深入的討論，僅歸納出所面對的困境項目。

最後病患家庭所面對的內部與外部壓力研究有唐先梅、曾敏傑（2008）、楊智凱（2009），以系統性的脈絡整理出疾病衝擊之下家庭所產生的韌力發展，敘述患者及家庭不只是被動的接收，也在經過一段衝擊過程後，發展出自身的反擊策略，產生面對衝擊的抵抗力。

## **(二)疾病、宗教與家庭**

家，作為一個單位，讓內部成員與外部他者產生了界限，透過家庭文化中的傳統信仰，傳承核心價值給內部成員，因此讓不同家庭的成員，發展出不同的醫療選擇。在 Rivers(1924)的概念之下，對於疾病的信仰可以分成三種不同的世界觀，如巫術的、宗教的、自然的。在這些不同的世界觀底下，對於醫療方法與行為有相當差異性的選擇，而罕病兒家庭，也是一個跨越國族之間的生命聯結體，當他們在面對疾病的到訪，同時也還具備著過去成長脈絡中的信仰包袱。這些包袱在家庭面對病徵發生時，產生一套自我內部的解讀，與理解方式。

Benjamin D. Paul 則是提出另一個有趣的觀念，即文化體系之變遷與其影響，在他 1955 年的著作中提到「要了解某個器官對於整個機體功能運作之貢獻的一個方法，是看看當這個器官被改變或移去之後，整個機體發生什麼變化，同樣的方法也是用於社會體系的研究（1955：325）。」宗教信仰作為一種非正規的控制力量，存在於這個社會，也存在於這個社群的小單位家庭之中。信仰為家庭帶來文化系統建立與傳承的功能，在代間改宗前，穩定家族核心的傳承以及力量的匯聚。當改宗現象發生，這股傳承支持系統的網絡，在衝擊之下產生什麼樣的轉變？如朱家嶠（2007）引用 N. D. Fustel de Coulanges（1864）對於親屬的概念，認為「親屬關係是由家庭宗教制定出來的」。關於親屬的部份在後面的脈絡中，將會有更多的描述。在這個部份強調，宗教作為一項因素，影響與決定了罕病家庭與疾病的初遇會是怎麼開展。

在罕病基金會過去 14 年所收錄的碩博士論文中，沒有針對宗教議題專注在罕病社群中進行討論的文章，如前面所提到的大部份是以醫療相關生物性的研究為主，其他則是針對某特定病徵之群體進行單一脈絡的描述。但如 Paul 所提到的信仰對於家庭或家族文化的重要性與必要性，尤其是在傳統宗教信仰濃厚的當代臺灣社會更是如此。所以信仰對於家庭的影響，也決定了他們如何去面對疾病的不同面向選擇，以及人際網絡的發展及社會資源取得。

參考與罕病特性相似的慢性疾病患者為對象的宗教性研究，有高采萍(2009)《安寧病房志工的宗教信仰在臨終陪伴的實踐價值》以宗教信仰對病患的影響以及其所帶來穩定的力量，為宗教與志工服務的整合帶來更大的效益。除此之外在志工本身的信仰價值，也帶給被服務的病患在信仰上的認同，甚至生活面向上的改觀。

除了針對特定病友與宗教之間的研究，關秉寅、彭士芬(2010)的文章針對宗教與生命壓力事件之間的關聯性進行論述。兩位作者引用 Kenneth I. Pargament (1990) 的概念，認為宗教在主體調適的過程可能扮演三種角色：首先是成為全面性的解釋元素，包括事件的評估、解決問題的活動、調適的結果，其次是宗教減低生命壓力事件的可能性，最後，宗教也可能因此成為調適過程的結果。

關秉寅、彭士芬(2010)的研究，分析宗教對於疾病之間的聯結，除了個人心靈層面的需求，對於民間信仰與西方宗教在疾病的發生過程，也有許多不同的功能存在。而對於罕病社群本身，在面對疾病詮釋的選擇上，對於民間宗教與西方宗教的主體之間所做的選擇是否有什麼模式可循？簡美玲、許木柱(1994)的研究對於具有濃厚民間宗教傳統的阿美族傳統醫療體系，敘述部落巫醫 *Cikawasay* 的概念，將信仰與當地醫療文化串連，探討醫療文化被建構的脈絡，並釐清其中存在的信仰元素。

然而當疾病作為一種跨越族群與地理特性的元素，發生在不同群體的成員之間，這些不同信仰的主體，如何展開他們的信仰，在具有病徵的家族社群中運作？本研究第四章將描述，基督教與佛教信仰在病友家庭中各自所扮演的角色，以及它所帶來的功能又有什麼樣的重要性存在。

### (三)親屬與非親屬

在親屬研究的討論中，探討親屬網絡中的稱謂、婚姻、經濟、政治與祭祀的運作狀況。隨著時代的演進開始出現其他跨親屬的親密關係(如 2012 年什麼是家的研討會，<sup>20</sup>對於家與親密關係的再定義)以及家屋等研究。而在這些罕病社群中的不同家庭單位個體，他們也是在沒有親屬關係的社會網絡下，開始了這段親密關係的發展，透過對於彼此疾病的熟悉，以及就學、就業就醫上的相同困境，讓他們彼此更快的進入親密關係的發展脈絡。

陳緯華(2004)〈人類學漢人親屬研究：回顧與批評〉探討親屬團體的本質究竟是功能取向或是作為一種分類用的準則，回顧過去親屬研究中的成果累積。過去 Freedman 的理論分析了社會系統運作的模式，運用世系理論(lineage theory)分析中國東南的宗族(1958,1966)。而 Fortes 與 E-P 的政治體系類型學，也剛好相對應這三種不同的政治體系。

陳緯華同時也批判了 Fortes 與 Evans 的政治體系的類型學。認為 Freedman 最終還是較屬於功能取向的定位，針對親屬團體進行功能性的分類，且具有經濟、政治等功能，分別對於家庭、宗族、氏族進行不同單位的分析。

而朱家嶠(2007)的博士論文〈親屬、實踐與漢人宗族觀：以宜蘭秀才村為例的歷史人類學探討〉則是針對古典三大脈絡的親屬研究，進行了一番完整的回顧。

首先，朱家嶠(2007)則是將親屬研究中的典範，分成：進化論式、結構功能論式、文化象徵論式等。而陳緯華的文章中將過去的漢人親屬研究分為六類：親屬團體的分類、親屬團體的組織、親屬團體的延續問題、親屬團體發展的原因、中國親屬的統一與分歧、漢人親屬的土著觀點等。而這些分類也在後續的文章中

---

20 2012 中央研究院民族學研究所舉辦「什麼是家」學術研討會。

被大致分為功能或分類的兩種範疇進行討論。

在古典的三大典範中，進化論式的典範，朱家嶠（2007）主要討論的有 L. H. Morgan（1970[1871]，1998[1877]）以及 N. D. Fustel de Coulanges（2006[1864]）的作品為主。N. D. Fustel de Coulanges 認為社會組織的形成與宗教信仰的發展有深厚的關係，羅馬時代的崇拜則是一種家庭與家族延續的象徵。因此，在當時社會的親屬關係不全然是生物性的親屬網絡，更是一種社會性的祭祀。L. H. Morgan 則是以系統化的方式研究親屬關係，主要探討稱謂上的親屬制度、親屬制度的分類、以及各親屬制度間是否有演化上的關係等課題。

就結構功能論式的典範，朱家嶠（2007）要討論 W. H. R. Rivers、A. R. Radcliffe-Brown 以及 B. Malinowski 的作品。W. H. R. Rivers 主要探討身分傳續與財產傳承等兩種繼承法則，此外也提出了系譜方法（genealogical method）的方法論，說明人與人之間的系統關係。A. R. Radcliffe-Brown 認為人與人之間的傳承與移交是社會結構穩定及持續運作的重要基礎，使社會如有機體一般，最重要的就是維持穩定與持續。最後 B. Malinowski 對於親屬的概念上提供了較大的貢獻，並認為親屬作為一種社會互動行為中的心理反應，也在心理上提供安適感以及實際的經濟的滿足。

最後，朱家嶠（2007）則是以 David M. Schneider 的著作，作為文化象徵典範的討論。但在 B. Malinowski 的概念中，作者其實也提到了關於文化的部份，如「親屬不全由生物決定的，而是經由文化傳統（cultural tradition）的再詮釋」。在文化部份 David M. Schneider 主要以一種內在象徵式的以及外在表現行為的系統，討論他的文化系統的層次。象徵為一個理解事務存在的認知系統；表現行為做為一個發起行動的知識系統。

在漢人的社會中，也同樣具備功能式、文化式的親屬關係網絡，不同的族群

也有各自的文化系統維持著群體內部的平衡運作。而文化與物質層面的連結可能更甚於生物性的親屬聯結，疾病的衝擊造成部分罕病兒家庭的單親現象，但也開啟了病友家庭本身額外與機構互動的機會與時間，建立起有別於一般家庭的人際網絡。在醫療場域、民間組織之間的往返，為病友家庭帶來人際網絡的快速擴張，這樣的擴張是否也影響了家庭成員間，對於依賴性關係認同的改變？最終產生新的親密關係？

楊智凱（2009）作為一個患者家屬及研究者的雙重身分，以三個罕病家庭的故事，將病友家庭所將面臨的困境，整理出幾個階段性的面向：疾病本身所造成的衝擊、親職照顧上的壓力、教養上所面對的困境、人際與生活互動所面臨的困境、經濟壓力、社會層面遭遇到的困境等六個面向，描述親屬親屬關係中的衝擊以及調適策略。

他以 F. Walsh 的「家庭韌力」理論，結合這些困境分類，找出社群成員在面對疾病發展時，將會從信念體系、組織模式、溝通過程，三個不同面向上展現出面對外來的壓力衝擊所激發出的韌力特質。並以四個發展階段分析家庭韌力的轉變，從一開始形成困境，接著韌力功能的啟動，之後跌落困境中的家庭，產生家庭重整的功能，最後再以整理好的家庭形態，全家一起迎向未來。

在這個社群成員垂直變動的過程中，本身對於這些生命經驗的敘述，將能輔助他者，甚至是未來其他進入社群的新成員，可以有機會及早預備儀式過程中將會遇到的挑戰。但在這篇研究中也忽略了大部份時候，這些家庭成員不論是自願或非自願，都和外部所謂非親屬的人際網絡有密切的互動。甚至是透過基金會彙集所有某種特定病徵下的患者，所組成的「家族」團體間的互動，這些非親屬的家族，對於罕病家庭的支持在知識上、同理的程度上看似更勝親屬的親屬。

從上述楊智凱的研究以及筆者參與觀察的過程，對於非親屬的認同關係與依

賴程度，是否真的如筆者推測，更勝於親屬親屬？尤其是在病友家庭面對決策時。而這些非親屬的關係透過部分元素與人際網絡，建立了這份認同關係--筆者也將在後面的章節中試圖說明。

在過去的田野初探過程中，筆者也歸納出部份罕病社群的特性，分別有人際網絡的多元複雜性、跨越地理、年紀、族群隔閡的互動，身體的限制反而讓更大範圍的主體，產生共同的經驗與記憶。沈雅琪（2011）以 Bronfenbrenner 1979 年提出的生態系統理論 (Ecological System Theory) 探討家庭生態系統與遲緩兒的母親照護經驗，討論親屬關係中的支持成份，由淺到深的五個層次區分家庭中的生態。其中包括了丈夫、兒子、原生家庭以及遲緩兒的非親屬關係網絡，說明不同個體之間所產生的相互影響性。從楊智凱（2009）的研究也發現，家庭永續維持與生存對於罕病兒家庭的重要性。這些差異性也是影響家庭面對疾病衝擊時，發展家庭韌力的因素，親屬家庭的親屬網絡運作，仍然具有一定程度的影響力。

在罕病基金會現有的服務對象登記中，有 400 多個家庭是以單親家庭的方式，獨立撫養罕病兒，維持整個家庭或家族的經濟民生。在上述的文獻中，各自提出了罕病兒家庭所面臨生活、生命甚至是經濟中的困境，但幾乎沒有針對家庭結構變遷的前後，對於親屬與非親屬親屬模式進行討論的文章，對於家務的分工與平衡上也無從得知單親與雙親之間的差異。

但藉由基金會的資料的確可以看到，疾病對於家庭所帶來的衝擊，讓家庭中的整個結構有了很大的改變，而民族誌作為一種方式，讓筆者紀錄這些過程中家庭所發生的不同事件，試圖組合整個家庭結構變遷的過程，相信對於臺灣罕病兒家庭單親現象的討論也將會是一個值得分析的面向。

#### (四)敘事走過生命中的儀式

拜倫·古德（1994：213）描述人類學脈絡下的敘事分析，其歸納了這些分析的脈絡大致分為：民間傳說與神話的結構主義形式，以及敘事展演（narrative performance）的社會語言學兩種。並強調「意義被建構於病患的創造」，認為文化的價值與社會關係，在這創造的過程中是具有相輔相成的功用。並且認為通過這場儀式，經驗將得到表達與陳述、事件將被呈現出具有意義且連貫的秩序，最後則是能找到敘事者對於疾病所賦予的意義與重要性。

如拜倫·古德(1994：52)認為敘事作為一種表達的行為與事件呈現的形式，歸納了關於病患表達上的流行爭論，<sup>21</sup>在醫學人類學的四個取向：首先是民間信仰的病患表達，一個經驗主義傳統的延續。第二是作為認知模式的病患表達，主要是認知人類學脈絡下的概念。第三是作為文化性的建構現實的病患表達，是屬於意義中心的傳統。最後則是作為神秘化的病患表達，是來自批判的醫學人類學觀點。

拜倫·古德（1994：180）也用「世界」一詞為慢性疾病患者的生活經驗建立起有界線的定義，讓這樣的生活世界有別於其他不同經驗的世界。而疾病中的疼痛經驗也為疾病社群建立起一道明顯的界線，社群內的成員能體會彼此共同生命挑戰與所經歷過的疼痛經驗。在罕病兒家庭的生活「世界」與生命經驗中，也透過這樣一段儀式，建立起屬於他們「世界」的界線。在這過程中得到新的時間感、自我認同的轉變，讓社群成員的過去生命經驗產生陌生的、無力的自我衝突。報導家庭在敘事的時間性，也因此被區分為兩個主要的敘事時間觀念，<sup>22</sup>分別是疾病的「發生前、發生後」。當他們在向不同人闡述生活世界中的不同事件時，開始出現「那是在事情發生前的事了...」之類的敘事時間觀。

21 拜倫·古德(1994：52-95)描述當時被用來研究病患表達的四種不同取向的研究觀點；含經驗主義、認知人類學、意義中心、批判醫學人類學等視野。

22 Victor Turner (1957, 1981)認為這樣敘事性的描述是描述者透過生命經歷所建構組織起來的狀態，而且這個組織的過程正是經歷過渡期間時所建構的。

開詩婷(2012)的研究中也引用部份拜倫·古德的概念,認為敘事(narrative)基本上是一套具有溝通的意圖性的表達,並且能從敘述者本身的敘述找到一套所屬的社會文化與組構形式。在這些秩序之中也必定有敘述者本身的觀點及立場,唯有透過敘事的整理、分析,方能了解說者所給予自己的位置。他以敘事的方式讓所有受訪的失眠者進行自我描述,在失眠者的描述中,認識描述者主體。接著在從這些敘事的內容,歸納分析出研究對象的家庭、社會關係疏離以及斷裂的危機意識等,幾個不同面向所造成的影響失眠因素。再來,將失眠問題的距離拉的更遠,看到失眠作為一種社會苦難的源頭,強調這樣的疾病不只是個人的病痛,也與社會問題及資源的分配之間有緊密的聯結。最後,將上述的影響因素,給予嘗試改善的建議,認為從主體的失眠敘事將能更聚焦的改善需求。

筆者從2012年8月田野初探至今的過程中,與罕病兒家庭接觸的互動中,以直接觀察的方式,參與家庭成員之間的表達,發現部份幼小成員的生活經驗,與一般同儕孩童的表達自然的有些差異。於是筆者將從家庭成員的表達,彙整不同階段家庭成員對於疾病生活的描述與觀點,嘗試整理不同宗教信仰背景之下,對於階段性觀點的差異。並找出家庭成員所建構的意義形態。

此外,除了核心家庭本身,家庭之外的長輩對於目前發病的罕病兒,也有治療方法上的傳統思維可循。除了西醫診斷的疾病表徵,還有其他民俗診治的可能或者家庭干犯民俗禁忌之類的說法。罕病兒家庭的壓力來源,和眼前這些額外加諸的多方意見所謂社會文化範疇有密切的關連性。例如,對於正在進行西醫治療的瑋瑋一家,在時間與心力上,已讓他們花去大部份正式時間以外的時間。但代間的信仰差異意見,讓核心家庭與原生家庭之間,產生對於疾病看法的衝突,也是病友家庭照顧過程中諸多的不容易因素之一。

最後,敘事的對象也因家庭成員組成的豐富性、複雜性的不同,可能呈現差

異的展演型態。如對於家中其他孩子的疾病經驗敘述，或者老一輩的長者在病情說明的描述，是否與對孩子的相同？

## 敘事之外

目前接觸的病友家庭，也因為實際生活中的轉變，進而發展出心理、行為甚至生理上的實際與想像的認同變遷。再者，社群成員本身對於疾病的解讀，是否賦與文化面向的哪些層面意義，過程中經過主體自己的轉換改變哪些對於疾病的敘述？許家綺（2012）的研究引用了 John Lofland 與 Rodney Stark（1965）的「價值累加模式」（value-added model）的七個要素，將改宗分為兩個主要類型，分別是個人傾向（predisposition）以及情境條件（situational condition）。在這兩個主要的面向中包含了，病友家庭解決問題的觀點、宗教追尋者、轉折點，以及情境脈絡下的情感聯繫、宗教團體的聯繫以及密切的互動等。

在筆者田野初探的過程中，發現照顧者本身的宗教與生活決策及醫療行為之間有相互關連的現象。許多來自不同信仰背景的家庭，固定時間點聚集在這些固定社團聚會的地點，在每次與不同家庭之間的碰撞下，對於家庭主體勢必產生不同的觀點或建立起差異性價值(John Lofland & Rodney Stark, 1965)。而在這些家庭之間，如何取得平衡得以運作這個來自不同家庭的社團？

臺灣當代的改宗研究，林伶幟（2004）認為社會網絡與改宗之間有著相關的影響，他分析了社會網絡中的正式社會網絡（helping/social network）與非正式的社會網絡（natureal network）對於改宗者的支持面向。非正式的社會網絡，成為改宗者尋找情感性支持的來源；而正式的社會網絡，則是情感性與靈性、財物支持的來源（轉引自許家綺 2012: 26）。

林本炫（1998）以宗教追尋者與非宗教追尋者為對象，分析社會網絡的功能

差異，對宗教追尋者而言具有「訊息提供」的功能，對於非追尋者而言，社會網絡則是一個影響改宗行動的環境因素。(轉引自許家綺 2012: 26)。

從改宗的上述功能性面向，對於生活價值與普遍社會有很大差異的罕病兒家庭，是否也有其他功能的延伸？從林伶幟、林本炫的研究，看到社會網絡之下宗教作為一個功能性的平臺；黃克先(2007)在外省第一代的流亡經驗與改宗歷程的研究中，Lofland 與 Sonw 的觀點討論改宗現象，強調改宗的重點在於過程。在改宗的歷程中，學會獲取宗教的語言以及成為一種文化防衛(Cultural Defense)的方式。<sup>23</sup>

在 Kammerer(1990)的觀點裡，改宗卻不全然只是一種進入全新價值的行為，也可能是一種對於過去的拋棄動作。對於病友家庭在面對疾病的過程中，也將面對一場與過去分離的過程。從 Kammerer 的概念檢視病友家庭所面對的衝突，很大一部份原因是他們被迫拋下過去曾經擁有的時間、理想與心境，所產生的情緒。

本論文將結合上述改宗的因素，以敘事的方式將田野對象所敘述的「故事」與群體「世界」進行彙整，試圖將罕病社群中的集體想像以及文化建構作一個較完整的描述與整理，讓不同的群體能更了解這個社群。

#### 四、研究方法

在研究所就讀的初期，曾以癌症患者為對象，嘗試探討癌症患者在面對治療的過程，身體所感受的經驗對於治療效益上的影響。以及花蓮的大理石工業，在結構性因素下，造成工人進入花蓮普遍的大理石工業後，如何因為工作場域中的結構性因素，以及當地的社會就業市場結構所壓迫，促發當地人氣肺病的旺

---

<sup>23</sup> 參考 Bruce (2002)。

盛。這兩個研究在環境、與對象上都有很大的不同，讓筆者練習以人類學的觀察進入一個陌生的社區，進行田野研究的初探與書寫。<sup>24</sup>

本文擬從親屬網絡、宗教信仰等因素來探討罕見疾病家庭中的幾個特殊面向。了解一個病友家庭的樣貌，除了參與家庭內部的運作外，家庭與其他外部的互動也相當重要，能讓研究者的觀察視野更清晰。筆者從 2012 年的八月開始，首先進行了第一個家庭的田野初探。除了參與家庭中的照護生活、意義性旅行、<sup>25</sup>還有與此家庭相關的其他外部人際交友圈。除此之外在初探半年左右的時間後，接續完成了其他六個家庭的訪談以及家庭間的活動參與，<sup>26</sup>並整理基金會與衛生局統計報告以及罕病法的資料蒐集與人際網絡的建立。

在我研究的六個家庭中，病友的年齡層涵蓋了滿周歲的新生兒、小學階段、高中階段、大學時期以及甫進入就業市場等，病友處於不同生命階段的六個家庭。在與他們訪談的過程中發現父母親對於病友的發展及教育與否的看法與態度上的差異，不全然只是病類上的差別，更多的時候仍有臺灣教育環境下的「唯有讀書高」的迷思。

而教育對於這些正在成長階段中的孩子而言，就如喬治·福斯特與芭芭拉·加勒廷·安德森（1992）所說的概念。在臺灣的社會環境中十二年國教一直在不斷的在演化，教育之於孩子，就像是「不舒服的狀態，也就意味著社會承認這個人不能完成自己正常的任務，對這種狀態必須採取一些措施來應付」。生病的孩子

---

24 在癌症患者的主題上嘗試以口述、深度訪談的方式進行，生命史的敘述書寫，而花蓮的大理石工人則是初次進行長時間跨區域性的觀察，親身進入田野地生活熟悉田野的語言等方式進行語言與非語言的觀察嘗試了解社會結構造成的疾病問題。

25 這裡筆者指的意義性旅行：是指該旅行的目的不只具備一般休閒娛樂等意義，而是更加上了參與成員之間心靈上的期待，如曾家原本期待透過此旅行增加其他罕爸之間的互動性與凝聚性，但由於本身也是第一次聚集這麼多家庭，騎乘這麼長的距離而暫時作罷，無暇邀更多罕爸，而是先以身邊的熟識友人為主。

26 這裡家庭間的活動：是指家庭與家庭之間共同相約或參與的非單一家庭所進行或參與的活動；有兩個含以上的病友家庭在此活動中。

在當代的臺灣社會，無法完成那些社會賦予孩子該有的「任務」。就業中的生病子女無法如其他一般孩子，讓父母望子成龍。

在罕病基金會的觀念裡，就認為社會需要透過一些政策與制度的方式，幫助這些孩子更能夠有機會去完成社會對他們的期待。在田野中認識的罕病病友，也同樣活在這樣的社會環境當中，當他們被診斷出這樣一個疾病的狀態時，社會環境就提供他們一套，不同的遊戲規則作為回應。這些遊戲規則的建立也如福斯特與安德森的邏輯下所建構的，認為他們比起一般人更需要被幫助，有不同的生活意義與目標。所以本文在書寫上也試圖呈現他們在家庭、就學、就業與就醫的環境中，如何進入「無法完成正常任務的角色」，而父母或是病友本身如何去回應這樣的定義與遊戲規則。

本文的田野範圍是臺灣當代的罕病兒家庭內部以及基金會所舉辦的公開性與隱密性團體活動場域，以避免進入醫療場域觀察可能面臨的困難與風險。在地理環境上它較一般田野觀察來的特殊，因大部份的病友多與家人共同居住，並非如特定族群及群體居住在區域性的範圍之內。而罕病基金會的會址設置也是分別在臺灣的北、中、南三個分散的據點。因此，筆者除了與固定病友社群成員個別的互動外，主要以北部的基金會據點做為觀察場域。

筆者以家庭為單位與報導家庭互動，從 2012 年 8 月至今，整整一年多的時間裡，不定時的參與部分報導家庭內部的活動以及家族旅行以及他們與其他病友家庭之間的互動。後來參與基金會主辦的團體性病友活動，是在 2013 年 4 月開始。主要是參與罕病基金會所舉辦的分病類家族聚會，以及每週固定時間的繪畫班與合唱班表演工作坊志工，協助病友在活動執行的過程。以無參與決策的方式參與活動進行，並於每次觀察後以影像及文字紀錄的方式，整理每次活動的田野筆記，並進行主要六個家庭的個別深度訪談。

以下是本研究中所使用的兩種資料蒐集方式，分別是田野觀察以及主要照顧者的深度訪談：

### (一) 田野觀察

李亦園（1999）在田野觀察的研究方法上，認為一個研究者在進入一個研究團體進行參與觀察時，主要有以下四種層次進行觀察紀錄：首先，是局外者的身分（complete observation）如旁觀者一般與報導人保有距離的進行觀察。其次，是成為觀察者的參與（observer-as-participant），除了公開表面性的外部形式觀察，也會進入圈內觀察，以不影響及不參與組織決策運作的方式進行觀察。第三，是參與者的觀察（participant-as-observer），協助組織內部活動的運作，進行組織圈內以及運作形式上的了解與紀錄。最後才是完全參與者（complete participant），最後一種最為不容易，能夠進入決策圈，需要適度的與觀察者建立起熟悉的安全感方能進行。

筆者在本研究的角色較屬於上述角色中的第三種類型，以不參與決策過程僅協助決策後的組織內部說明。在與個別家庭以及外部團體活動上都是以同樣的身分與距離觀察報導家庭。

這六個家庭的生活主要活動場域有家庭內部、固定幾個表演工作坊練習空間以及醫療院所、校園等生活運作的既定移動場所。為了避免影響部分仍在就學當中的病友校園生活，因此主要以中山北路上幾個固定的空間，如病友服務中心、合唱班練習的場地(雙連教會)、中山公民會館為主要團體聚集觀察地點。另外其中一個病友已經完成大學學業，進入職場，因此筆者在經過病友本身與就業單位的許可之下，也曾經參與了病友一天的工作場域觀察。

### (二) 深度訪談

除了廣泛式的生活參與，在深度訪談的部分，是以半結構式的訪談題綱，作為報導家庭自我敘述的紀錄工具。訪談的對象主要仍是以病友家庭的父母為主，作為長時間接觸的照顧者的父母雙方的觀點進行比較。此部分有些許可惜的是，訪談過程父母雙方大多是同時在場的情境，共同針對問題表示看法與回應。這樣的訪談形式，對於彼此熟悉或是具有相關利害關係的組合下，比較容易對於答案產生客觀性的影響，因為對對方有所顧忌而無法呈現真實的想法。但卻也有機會聽到雙方對於同樣一個問題在意見不同時溝通與討論的狀況，並也能進行夫妻之間的親密關係互動的觀察。唯獨其中一個單親撫養的父親，除了母親的缺席，病友本身也不具備自我表述的能力，因此只能從其他病友對於此家庭的了解，以及病友父親本人單方面的敘述與現場的觀察進行記錄。

### (三) 民族誌

民族誌過去對於筆者而言是個相對陌生的概念。但是經過研究所期間的學習，以及在田野期間閱讀相關的文獻與書籍，慢慢建立起自己對於民族誌的概念與工具的運用。

劉易士(Oscar Lewis) 的《貧窮文化》(Five Families: Mexican Case Studies in the Culture Of Poverty)是筆者在田野期間閱讀的一本民族誌作品。雖然這部作品引來相當多的討論與爭議，<sup>27</sup>但是劉易士透過與這五個家庭長年累積的信任度與熟悉度，相當詳細的描寫五個墨西哥家庭的一日生活，是筆者可以學習的描述方式。除了劉易士的作品，對於民族誌的書寫還有劉仲冬，劉氏認為一個民族誌研究者也幾乎要起始自一種刻意的無知：我對研究對象及他們的世界一無所知，那樣的知識是將要被發掘的。其次因為「自我」是觀察的起點，也是田野工作知識論的根本，田野的知識是研究者與被研究者互動產生共同建構的(劉仲冬 1996：

---

27 參考該書序文。

176)。然而，參考了幾本工具性的書籍，如質性研究(Miles & Huberman 1994)、陳其南等合譯(1989)的文化人類學對於民族誌的討論，釐清了自己對於劉仲冬的建議。進入田野的研究者，並非都是帶著白紙般的無知，漫無目的地進入田野。只是我們的確對於病友與其主要照顧者的了解，的確是如同其他生活在社會中的他者一般的程度。但是主題式的進入田野，則是讓筆者在田野中更能吸收對於「自我」的觀察。於是除了田野筆記(field notes)的紀錄，筆者也使用了 Miles and Huberman (1994) 的接觸紀錄單，<sup>28</sup>以及文件摘要單整理田野之中所帶回的材料與文件。<sup>29</sup>

最後筆者彙整材料以及觀察紀錄，將罕見疾病的病友家庭圖像以民族誌的書寫呈現。內容上結合事件、以及發生的場所之間的關聯性串連，看到病友家庭對於家作為一個現場，內部所展開的親屬網絡，與外部的非親屬之間關係連結性。

## 第二章、當代臺灣社會環境下的罕病文化

在筆者所接觸的病友社群中，病友們的外部日常生活主要在三大場域中進行，分別是醫療院所、校園與工作職場。而這三種身分也是大部分非病友的孩子在成長歷程中都會接觸的場域，唯獨部份在出生即發病的病友，無法在成長過程正常經歷這些過程。對於罕病的父母而言，病友的就醫也是他們需要長時間投入的生理發展必經過程。人從出生就開始進入機構化的社會，從醫療機構到教育機構最後到職場環境，無一可能不進入規格化的社會獨立生存，對於病友家庭更是如此。他們需要龐大的機構互動，來維持他們在生活各面向的運作。為了循序漸進的認識報導家庭的全貌，從他們出生與維持生命過程中的重要場域「醫院」作為了解他們文化的開始，是最適合不過的順序。

---

28 參考於附件

29 參考於附件

## 一、醫療朝聖之路

### (一)與疾病最靠近的距離

對於後天發病的病友或是病友家庭，面對疾病最困難的兩個階段，莫過於身分的重新認定以及新生活的重新定位。阿瑟·克勒曼(Arthur Kleinman 2010)從社會屬性切入，描述長期處於疾痛狀態下的病友，所需面對的例行手續、語言甚至是社會的規則等種種的適應過程。而這定義的過程，也正是病友家庭醫療朝聖之旅的開端。從病徵出現的那一刻起，也是醫療與他們生命形影不離的開始。對於罕病當代臺灣社會與福利性相關的兩大重要詞彙，有重大傷病、<sup>30</sup>ICF 鑑定。<sup>31</sup>它們如同病友與其家族的一場成年儀式，除了讓他們意識到未來可能面臨的生活調適，以及過程中與過去的自我分離。將他們從正常的社會角色(Kleinman 1986；Mchugh and Vallis 1986；Osterweis 等人 1987)移動到疾病之下的社會角色，更實際的還有資源分配上的角色位置改變。

家裡的一雙女兒都是下半身痙攣的余家，是一個從發展遲緩的概念下進入這場儀式的例子。<sup>32</sup>他們經由重大傷病的證明，理解到國家給予病友的一項身份識別。患病的病友經過一段評估的程序之後，他將從原本在社會中的「正常」移動到「例外」的狀態。對於余媽來說，一開始對於「重大傷病」直覺聯想的，只是單純的經濟回饋。但後續卻因為這項身份識別，成為她每每開啟情緒想像的媒介。

余媽：遲緩當然就是起步比較慢而已嘛，所以我們當然只是，治療師說要做的，我們就加減會做，但不是積極會做。後來進入國小的時候，治

30 行政院衛生署目前公布的重大傷病範圍大致有 30 大類，而大類的項目中又有多種細項分類詳細可參考行政院衛生署重大傷病證明申請。

31 國際健康功能與身心障礙分類(ICF)由 WHO 頒布，是一種整合型的評估方式，除了醫師鑑定外也加入了物理治療、職能治療以及社工等專業人員的鑑定。

32 克勒曼(2010)引用 Strauss 等人 1983 的例子，將此過程比喻為「軌跡」，形容此為一場通往地域邊緣之旅。

療師就在建議，我們有沒有想再做一次。那我們覺得也沒有要再生育了，就想說就不用了，他是提到說，那孩子呢？孩子以後如果有要結婚有要嫁，他從孩子的角度才打到我們的心，那我們才覺得說也真的是要為孩子去做確診一次。否則一但上了國小真的要跟著教育的體系一直跑，也沒有空了。

坦白說我們也不知道我們該看哪一科，我們還是從復健科的醫生去著手，就是去問他。通常我們自己也沒有那個頭腦知道說，我們該看哪一科的醫生，只有透過轉診醫生才知道。我也沒有這些的朋友或是，我都沒有，他(父親)也沒有。我們根本就傻傻的，然後人家醫生說開重大傷病我們說開這要幹嘛，直接就是經濟回饋。就是說以後門診可能就50塊，那人的本能就好50塊，開吧。然後等開了之後，才去隔壁的健保局辦手續，然後回家才上網一看，那根本不是你想像的那麼簡單。那當然就是難過，這時候你當然會從孩子的角度去想，那以後這孩子的成長背景，會是怎麼樣的一個狀況。(20130920 余家訪談逐字稿)

對於余媽來說，一開始依循著「正常遲緩」的管道，例行性的陪女兒做發展遲緩的復健。但始終不見好轉，<sup>33</sup>於是復健師也在正常例行程序後，建議他們進行更大範圍、深度的檢測。只是，他們也沒想到這樣的建議反而開啟了他們家的疾病之旅。對余家來說，一雙女兒除了生理上的緩慢，並無其他明顯外表上的特徵，實在很難無故決定再次進行醫療檢驗程序。對於這類病徵的病友來說，輕忽看不見的危險因素，常常是他們面對這場疾病的一大敵人，影響最佳治療的黃金時間。因為所有父母都是帶著不希望或是不相信自己孩子患有這種疾病的思維，前往就診。甚至是到確診之後，仍有部份無法面對的家庭，也仍是帶著這樣的思

33 參考行政院國民健康局有提供 0-5 歲的評估標準。

維，繼續逃避面對眼前的事實。而政府部門在行政程序中的正式文件，理性又精確的讓病友父母在執行的過程中，一次次更真實的感覺到生病的想像。這類的現象除了在余家，在曾家也有如此的想像。

剛開始聽曾媽分享，她剛剛到手的身心障礙證明。略帶玩笑口氣的說著這件事，詞彙上卻看得出，她當下難過的心情。她說：當曾爸去區公所申請證明時，行政人員看著瑋瑋的照片，都驚訝的說：他長得好可愛，真的是他嗎？完全看不出來他有什麼症狀，當下曾爸也不知道如何是好，只好直接回答他的問題。

只是，看著這張證明，曾媽越說越難過。她說：看到最下面標示的"重症"兩個字，心情就越是難過。一個看似如此完好的小寶寶，怎麼會有這種症狀呢？(擷取自《20121012 筆者田野筆記-瑋瑋的意義》)

從上面的兩個報導家庭的對於行政程序的感受，反映了社會身分除了做為一個人民在國家的定位。對於流行病學與社會身分的認知，也如克勒曼所提及的例行政程序、社會規則，也為家庭帶來一次次的提醒與未來生活的暗示。這樣的提醒與暗示想像，常常為家庭帶來額外的情感負荷。另外，舒茨(1971)所提出的六個特徵，也描述長期性患病的家庭其所建構的日常生活面向。認為病友在體驗自我的過程中，產生主體內部最直接的回饋行為。並帶來關注對象、時間觀、生命價值的覺醒等內部的變化，最終這些變化也將帶給病友在初期的生活中焦慮的現象。所以當這些家庭在進行國家結構下的行政程序時，就如同一種符號的內部建構，每當看到這符徵就像是一把開啟他們內部情緒的鎖匙，開始產生一連串的情緒反應。另外一個家庭中也有一雙兒女的周媽，她的大女兒是在出生六個月後有明顯病徵的發生，而她的病徵是在出生後六個月，即有危及生命維持的病徵。這類病徵的家庭，則是會在生活型態上有較明顯的衝擊與較快速的被迫調適。

周媽：因為他很小就發病，其實他這樣發病我已經帶他十九年了。她出生六個月我們就知道他生病，可是其實當初他沒有那麼多的情緒，其實所有的情緒都在我們身上。那時候就小 baby，因為她就是每天都在癲癇發作，不太會哭鬧，所以那個整個身體的神經是被繃緊的然後再放鬆。我聽了他們(其他成年病友)是說他們大概一次大概要休息兩三天，可是你看她一天大概 2-30 次。我會覺得她完全處於沒有辦法學習的狀態，因為他就是累，而且不舒服。那時候其實我所謂的好帶應該是她都在休息當中，因為她必須把身體的機能再恢復。然後她真的痛的時候真的眼淚是這樣從旁邊流下來可是她沒有哭，所以當初我們在那個過程裡面。(20130920 周家訪談逐字稿)

周家和曾家在孩子進入疾病的情境上較為相似，由於發病的病友是處於新生兒的階段，情境上較相似於其他新生兒的無意識狀態，多半是單純的生理直接反應。因此，對於周家與曾家來說，大部分的情緒是來自於夫妻之間的衝突以及面對疾病發生的情感衝突所致。對於較小年紀發病的病友家庭，首先面對的情感衝擊也是如此。對應於曾家，曾爸爸是一個典型的工程師，對於疾病初期的描述也展現他的工程師特質。以下是一封曾爸在疾病的初期，對教友所發的說明信件，從曾爸的描述讓其他外部他者得以更快速的進入他們家庭當下的景況。

醫生看到瑋瑋的情況後，建議住院進行更多檢查。同時，由於觀察到瑋瑋會在緊繃狀態下憋氣，為避免造成腦部缺氧受損，所以先行注射放鬆肌肉的藥物。這兩天，他的突然緊繃也開始影響他的睡眠。七點十五分的探視，以及八點半送東西到醫院，他都在沉睡，顯然他非常疲累。

「信是所望之事的實底，未見之事的確據」，這是我週一靈修時

，深深被鼓勵的經文。這週都還沒過完，神就很特別地安排瑋瑋的突發狀況給我們，我想，大概真得靠這經文努力一段時間了。

很需要各位家人幫忙禱告：

1. 能在醫療檢驗中找出病因
  2. 病灶是可醫治的
  3. 後續檢驗與可能的治療不至於為瑋瑋帶來太多不適
  4. 我與曾媽能同心面對瑋瑋的情況，堅守對神的信心
- 願神成就祂的旨意，也先謝謝各位的代禱。

Love, Patrick

(擷取自曾爸《請為瑋瑋禱告》email 信件 2012 年 7 月 27 日上午 12:09)

當他們在進入場醫療朝聖的過程中，不論是先天的或後天的發生，在這困難的開始總是讓病友與其家庭，在心情與態度上被迫帶著如同信仰般的專注，進入這場朝聖的儀式之中。筆者用朝聖做為比喻是因為如上述所言，病友家庭在尋求醫療資源或進入穩定就醫的過程中，父母或是照顧者都會帶著戒慎恐懼的心情。以自主性的學習與積極的聆聽醫生所給予的建議以及醫療知識。這份謙遜與順從的態度，如同進入宗教信仰中的信徒模式。

上述的例子是我的報導家庭在面對疾病初期所面臨的，社會規則以及身旁人際網絡所可能的影響，而這些變動的開始，也對家庭成員帶來個體內部的轉變，維妙的影響家庭在接下來的運作模式，於是開始產生了自我分離的現象。

## (二)與過去的自我分離

在朝聖的過程中，背棄過去的自我，進入嶄新的價值與生活，是儀式化的過程中不可避免的，對於病友家庭來說不論現況是否已經完成儀式的考驗，都必須

經歷這樣一個與過去自我分離的現象。古德(1977) 經驗社群的概念，<sup>34</sup>有助於筆者觀察新進的成員在社群中的目前狀態。目前家中病友年紀最小的曾家，病友本身無法對自身以外的事物產生意義性表達，除了年紀上的因素，疾病的病徵也是一個原因。疾病讓病友本身失去自主性的互動與學習能力，父母必須成為他移動過程以及醫療決策上的主要的協助對象。而對於雙薪家庭的曾家來說，媽媽雖然在原本的工作型態上擁有較多的彈性，但是一開始仍因為確診而需要臺北新竹的兩地奔波，讓他們在精力上也相當的吃不消，難以維持原本的生活型態運作。從曾爸對於教友的 email 信件也發現他們有自我主體的轉變與超越自我的意識產生。

Dear Family :

還有大約兩週才知道結果，對我們來說，從震驚、難以置信、到現在試著去接受事實，雖然很不好過，卻是一條必須的道路。過去在神裡面建立起來的屬靈根基，神用一堂看起來頗嚴苛的課來試煉我們，心裡有點苦笑，但很希望我和曾媽不會被當掉。

基督說的「就愛他們到底」，現在，我們真的要走上這條路了。

Love, Patrick

(擷取自曾爸《請為瑋瑋禱告》email 信件 2012年8月19日下午5:21)

從筆者與報導家庭之間的熟悉程度以及田野期間的參與觀察，發現主要照顧者在病友出生以及疾病確診過程，有許多生活上的力不從心，以及沒有說出口的許多問號，<sup>35</sup>造成曾媽媽本身在情緒上的波動。從互動過程中曾媽媽的表達，發

34 拜倫·古德(1977: 27)描述將語言看作是對某社群成員來說，典型的「一起作用」的語詞、經驗與感覺。

35 從半年後的訪談逐字稿中，當他們以回顧的形式去看待那段過程的描述內容。與田野筆記當時所發現的反應不同。

現主體其實是有意識地對於自己在生理與心理上的變遷。但是將近一年後的訪談中，卻未提及這個過程，反而只是輕描淡寫的描述當時心情。

在店裡才又再次提到今天忘記帶鑰匙的事情，  
然後曾媽說，最近她真的臨近一個過度壓抑邊緣。  
心靈上的壓力已經讓她，跳脫了正常的狀態。  
設計圖的壓力，面對瑋瑋生命中許多未知的壓力。  
希望可以好好陪伴轉轉卻力不從心的壓力，都讓她，整個無力招架，  
因此做出許多，過去她不曾也不太可能發生的事情。  
她認為上次回臺北回診，完全忘記拿藥，  
就是一個最明顯誇張的例子，她真的覺得他自己，  
有太大的轉變以至於無法像以往一般。  
如此信任過去自己所引以為傲的記憶力與處事能力，  
因為有太多事情突然發生於生命之中。  
以至於瞬間過度到一個非正常狀態下的自己，  
也許現階段而言還是無法完全面對疾病所帶來的衝擊。  
但在這個社會結構與文化之下，  
為了維持與支撐家庭生存的需求面向。  
於是他還是努力的進行該完成的設計工作。  
(擷取自《20121019 筆者田野筆記-轉轉看眼科》)

曾媽：應該還是難過啦，還是不太能接受，不過就是慢慢的其實我覺得還有一些。怎麼講，因為在信仰上可能真的就是一個差別吧，我在想。(20130919 曾家訪談逐字稿)

在幾個主要照顧者的訪談過程中，他們也提及了在疾病初期成為「全方位學生」的過程。面對疾病所帶來的許多未知與無知，除了曾家以外，其他報導家庭的父母也描述，他們在開始進入這趟朝聖之旅時，如何透過學習與過去的自我分離，並漸漸建立起新的生活。如，育有兩個生病女兒的余家：

余爸：難免吧，難過吧，因為其實我們都是。我想的角度不是為了說以後我自己，因為你沒有辦法預測以後我會有多辛苦，我個人認為，我只是用小孩的角色覺得，會很辛苦，用孩子的角色，我的角色我不會想到，因為未來會怎樣誰知道，覺得他們不方便，他們的生活很困難。

那角色就遇到瓶頸，那怎麼辦，學習如何突破瓶頸。他沒辦法突破瓶頸，就躲到角落裡去了，就沒有辦法突破那個界線，父親的角色我覺得單純就只有這兩種，應該不會有第三種跑出來。（20130920 余家訪談逐字稿）

上述的描述中余爸認為，部分家庭結構變遷的單親家庭，是因為上述這樣無法突破瓶頸之下的結果。因為對每個初次接觸到這樣疾病的家庭，都需要從零開始去建立起眼前病友的照顧、醫療或甚至飲食等，龐大又多元的知識。但每個家長在個性、抗壓性、當時的家庭環境等自變項因素，則會造成未來家庭結構的差異結果。從余爸描述的觀點認為，部分選擇離開家庭的父親，就是處於無法面對這項成長儀式之下的結果。除了難過余家父母認為，當務之急影響他們決策的關鍵，很大一部分是來自於孩子未來的預後生活，<sup>36</sup>除了自身的情緒更實際的似乎是如何協助孩子面對未來可能的不便。

---

36 預後生活是一種醫療用語，說明對於疾病的經驗、特點、病理..等，推測未來疾病發展，但依不同生理狀況，每個病友的發展還是有很大的變動性。

余媽：那時候一看到一想到就哭，然後那時候我也上全職的，然後我同事就說你不要在這樣子了(哽咽狀)。那我覺得最終為什麼會過來，我覺得還是靠信仰的一個轉介，讓你這樣子跳脫出來。因為你身為一個母親，你還是會以孩子的角度去切，就是說他們成長會很辛苦，會碰到什麼，就是會擔憂憂慮。

知道之後一定生活作息要改變，生活作息改變就是我們自己本身就要調整，這就是衝突。比如說那時候確診之後，那時候老大要升小一，那時候妹妹還在幼稚園。那時候我就覺得，因為小一那時候的體系都是安親班，那我老大那時候情感比較細膩，她是情感需要去呵護。那時候我就覺得，我工作需要調整，然後他(爸爸)那時候就說不準。他覺得我還是要上全職，他說你好歹在一年，等妹妹上去。因為妹妹比較需要行動上的陪伴，但是我會想到姊姊情感的這一部分，而且我也需要先學習，你不可能兩個一起來。她在幼稚園的時候，我公司只讓我半天，就是帶孩子去復健而已。所以你可以知道事實上還沒有完全參與在孩子整個生活作息當中，這個是有差的。(20130920 余家訪談逐字稿)

余家的父母對於家庭狀態調整的溝通過程，如上述也曾有意見不合的衝突，從彼此對於家庭經濟與時間等各方面不同的觀點下，作出不同的決定。對於余爸來說維持家庭經濟是目前重要的未來預備，但對於以柔性訴求進行思考的余媽來說，則是較為重視大女兒情緒層面的需求。但雖是如此，余媽也還是在自己想清楚後一無反顧的決定辭職。

在田野過程中也訪談了他們生活中互動密切的第三者《一首搖滾上月球》的

黑糖導演。<sup>37</sup>他對於這些家庭所面對的衝擊，認為衝突之所以大是因為與過去曾經的價值有太高反差的衝突。或甚至是太迅速的讓自己被迫告別自我心目中想像的「家」，或是期待之下的社會角色：

黑糖導演：在我眼裡看來也真的是不可思議，因為大部分的人都是覺得說我不要被很多的事情所羈絆住。我還有很多的理想、或是很多的慾望，想要去實現，可是這些爸爸卻拋棄了世俗的慾望、理想，他就專心地守候他的家人。（20130912 黑糖導演訪談逐字稿）

從拍片的過程中，導演對於主要照顧者的理解是，這些持續維持家庭運作的照顧者，有部分相同特質在於對過去想像中的自我與未來理想的放棄。在這種與過去價值分離的情況下，才能夠更專注的開始新的生活型態與價值。在這些田野的報導家庭中，疾病最初的階段面對疾病的衝擊、自我的分離的過程形成兩種轉變的結果。其一是的家庭最後會找到新的價值與視野高度，另外一組可能就會在儀式的過程中迷失而無法完成儀式建立新的家與自我。

除了瑋瑋一家是筆者從疾病的開始，就能幸運參與整個發展過程的報導家庭，其他都是以回溯的方式在訪談或是進入他們家庭生活中參與的過程聽對方描述(但礙於研究對象上的限制，這些報導家庭都是目前已經趨於穩定與脫離重整階段的家庭，無法在田野過程中找到其他無法完成儀式轉化的照顧者進行訪談與比較)。在瑋瑋一家後續的訪談中，他們提及過去事件剛開始時，並沒有如同事件發生當下筆者紀錄裡如此深刻的發現自我的超越。反而是較雲淡風輕的描述，當時的混亂情境。而余媽雖然在提及某些關鍵時期時，曾經一度哽咽，但也在停頓幾秒後，恢復一般的情緒。但也沒有對於剛剛的哽咽多作解釋，或是對於當時

---

37 該電影於 2013 年上映，主要敘述六個罕見疾病家庭的故事。以及六位爸爸所組織的一個樂團的紀錄片。

的情境與心情給予更多的描述，僅是理性的敘述疾病初期的情緒反應。

在雙親共同撫養的家庭，透過雙方一同經歷這個階段的調整，最終找到夫妻與子女之間可行的運作模式。而在報導家庭中屬於單親狀態的例子，在建立過程中少了一個支持的角色，也展現不同狀態的穩定。在導演與余家的訪談中，他們也都提及了另外一個單親父親獨自面對這衝擊時如何脫離過去的自我。但最終若是沒有其他家庭中的支持系統的協助，仍是無法身兼兩職，只好透過外部機構來彌補這個角色缺席之下的經濟與家庭運作。

黑糖導演：他(齊爸)單親，他也是家裡唯一一個照顧父母的男生。他的哥哥到美國了，其實也沒辦法幫他負擔照顧父母。所以對他來說他上有老父老母，下有一個生病的孩子，姊妹們都嫁出去了，變成他一個人要扛。他的工作也很不穩定，因為景氣不好，其實沒有太多表演的機會，幾乎都是做臨時工有電話打來去哪邊打鼓他就去。所以他就是開計程車，跟試著想要做一些小生意，賣滷味。最大的不同是我覺得在剛毅堅強的部分，他不用說，因為只有他一個。相對的缺點就是，因為他沒有另一半。沒有媽媽、沒有女性的角色在陪他，給他生活精神上的支持、在某些決策點給他另外一個角度的思考、提醒，我覺得這個是齊爸跟其他爸爸最不同的。他就用他覺得對的方式生存下去。所以我看起來齊爸他就是一個比較可能因為沒有媽媽角色，他的部分少了那塊柔軟的空間，少了一個女人他一個人要做這麼多事情，真的很不容易。(20130912黑糖導演訪談逐字稿)

余爸：所以真的是那個點，我辛苦大了。我既然受這種待遇，他只要跨過那個，看破那個，真的就會像齊爸跟沛涵一樣。所以我跟他說「你們這些浪子後，現在回頭都來不及了」(臺語)。但是你們就是必須要

負起身邊的責任，齊爸說，前陣子跟他聯絡，他說現在送去那個(啟智學校)。怎麼照顧阿，又要賺錢又要幹嘛。基本上從以前到現在，父兼母職本來就沒辦法用心在孩子的照顧跟教育上面，沒有辦法啦。

(20130920 余家訪談逐字稿)

從導演與余爸對於齊爸的描述，雖然因為時間的因素，無法將齊爸一家納入這次研究的報導家庭之一。但是透過其他報導家庭以及電影與書籍出版品中的描寫，提供了不少他者對於齊爸單親扶養的描述。作為一個身兼母職的父親，在家庭結構的改變同時，就已經必須面對一個重大生活轉變。接著在面對阿勇的疾病，又是另外一個自我生活的調整。而余爸認為，母親在這個過程中最難做的決定，是在於放棄辛苦懷胎十月的子女。因為孕育孩子的過程十分辛苦也令所有母親印象深刻，所以余爸也說只要跨過了這個困難點，對於母親來說要離開一個家或一段婚姻就不是這麼困難的決定。

但也如導演以及余爸爸還有後面同樣是這次訪談對象，且單親撫養的范爸的描述。單親照顧的身份之下的與過去自我分離，有實際社會規則運作上的困難。報導家庭之一的范家，在面對這樣獨自照顧病友的范爸，無法如其他雙親撫養的家庭，在家庭分工與經濟收入上得到分工的機會，唯有透過外部的介入成為家庭運作的可能。

范爸：白天托我講坦白話你沒辦法接送，你現在臺北任何一個正常的工作，你要有相當一個職位或工作時間，哪有辦法照顧他。不太可行，一般的安置都是24小時，但安置他的費用可能就相當於我的薪水。那你還不如陪著他，陪著他照顧他還是會有經濟的壓力。那畢竟說對我而言我現在才四十三歲，還有體力照顧他，十年二十年後要怎麼顧他？我也顧不了這就是壓力的一個考量，還有體力。結論，這沒得想

只能走一步算一步。畢竟我們臺灣的社會福利你沒辦法安置這樣的人。就兩塊，慈濟的那個少數的補助，親友團短暫的幫忙。(20130910 范家逐字稿)

范爸的單親撫養經驗以及臺灣現有的養護機構，反應單親病友家庭的生活難處，以及對於未來規劃上的未知。因為病友的生命就是他們生活中最大的未知數，讓照顧者處在一種兩難的地步。不想放棄病友的照護工作，也無法停止生理狀態的不斷退化。對於雙親撫養的曾、余兩家可以從夫妻兩人內部的衝突中，整合出新的家庭型態，在夫妻雙方協調之下找到經濟持續進帳的方式。但對於無法進行內部衝突得到轉換的范家與齊爸的例子，若是沒有親屬網絡中的支持，則都需要面臨與外部 NGO 組織或政府，發展新的人際網絡，建立家庭新的生存模式。

在范爸的例子裡，與過去的自我分離主要發生在自我隱私場域的公開化。在當代社會環境裡，NGO 與政府相關單位的補助取得是需要經過一定程序的法律身分認定，以及未來固定時間的持續互動與再確認。在范爸的訪談中他也提到由於過去是在慈濟體系下的醫療機構進行手術，而慈濟的醫療系統對於病友，除了當下的救治外，也以宗教的關懷，對每個曾經治療過病友持續的給予關心與問候至康復為止。對於疾病屬於永久性的范家，則是成為慈濟系統下，長期經營與關懷的對象。目前他們家的經濟收入，都是仰賴慈濟與親友團的協助，不定期的有關懷訪視的人員，到范爸家中進行問候。本身無神論的范爸因為移動上的限制，而與信仰意識使然之下的慈濟信徒，發展出新的人際網絡。

從上面兩種不同家庭結構的模式中，看到他們發展與過去分離的形式上隨著家庭結構的不同有部分差異。雙親結構下較容易從父母雙方內部衝突的方式進行調整，而單親結構的狀態則是透過外部他者協助得以調整。這種方式之下造成溝通衝突的機率較低，被迫改變的程度較高。而這些分離的過程經濟因素與照顧工

作之間的平衡則是外來力量介入的很大可能因素。

### (三)醫療與媒體的共犯結構

但在范爸的訪談中，他提到一段當時就醫過程中與醫療場域的互動的角力現象。ALD 的技術，在過去與現在都還有很大的進步空間。當時在醫療尚未成熟與健全的時候，他們決定參與一項過去幾乎沒有成功案例的賭注性手術。於是在一夜之間成為臺灣醫療界的知名病例，受到臺灣醫學界與政府以及媒體之間的高度關注。而在此同時，也有另一個家庭選擇前往美國進行同樣的手術，從新聞媒體的簡報，以及范爸自己的敘述，看到過程中醫療機構與媒體在整個醫療決策過程對弱勢的病友及其家庭產生的推拉效果，甚至是與醫療結構角力的關係。

從病友的醫療層面看到其本身生活面向與家長所受到的影響，卻也發現除了因為疾病讓病友成為主動與醫療場域密切互動的角色。在某些時候醫療場域也會成為主動與病友進行互動的角色。

沛涵在進行治療的當時，醫院曾建議范小弟進行骨髓移植的手術，但是范爸在經過一番文獻資料的爬梳之後，發現過去沒有實際成功的例子。所以當他要做這個決定時，對於范爸來說(或者是對任何家庭)是一個相當困難的決定，因為骨髓移植的手術在當時仍有其風險存在，成功的僅可能穩定病情，嚴重的失敗卻也可能帶走生命，並不會實際完全治癒疾病。對於當時還是小學階段的沛涵更是一個難以理解的抽象決定，但是范爸當時的想法認為，這是沛涵的生命，而小學階段是一個可以嘗試表達的階段，即便對於許多內容的嚴重性、困難性的理解沒有那麼深刻的體會。於是范爸嘗試用些淺顯的形式與沛涵解釋即將可能發生的事情，另一方面范爸也認為，手術重要的不只是手術臺上的過程，後續的恢復時間也是相當重要的合作過程。因為他將必須獨自待在隔離室長達一個月的時間。因此，范爸也希望透過事前的溝通讓他在事後的配合可以更順暢些。於是決定讓沛

涵也親自參與這個關乎他生命生存與否的困難抉擇。

但是在訪談的過程中范爸多次提到，骨髓移植的決定所產生的醫病關係之間的角度互動，成為他們家屬在決策上的壓力來源。在決定做這樣一個骨髓移植的手術，對於家人方面的情感部分難以割捨，當下更有醫院與媒體作為外部的拉力，將家庭拉進一個無路可退的景況當中。

范爸：醫院有兩派，教授級的認為應該馬上動，學生說不見得要動。第一個，過去文獻記載說也有可能不動的沒事，動了反而發病。不動的認為說，動了可能術後會不會再發病或是沒有用也有可能。但教授認為就是要做，這是唯一的機會。那時候我們也掙扎了很久，後來我問他(沛涵)，我說如果跟你弟弟一樣不會走，不會講話你要嗎？他認為說，不要，那我怎麼辦？我就把整個骨髓移植的過程講給他聽，因為骨髓移植的過程沒有他的配合也不行。

不過也是一鼓作氣，媒體哪時候有點在渲染。因為媒體認為說，當初同一個時間點，張家去美國。<sup>38</sup>媒體就說因為臺灣沒辦法，對這個疾病沒辦法做骨髓移植，沒辦法醫治這個疾病，所以，人家才要去美國。臺大剛好抓到我們這個個案，就說沒有，我們可以做。手上就有個范小弟，正準備要進行，而且也成功配對到，馬上就要進行骨髓移植所以我們也是被醫院推出來的。我們講術後的品質是，我相信每個做家屬的，都想知道他只要能生活自理最基本的我們都願意，可是沒有一個可以達到這樣子，懂我意思嗎？(20130910 范家訪談逐字稿)

38 參考附件三《赴美骨髓移植張家三兄弟晚間搭機返國》新聞剪報。

阿瑟·克勒曼(2010)認為，醫療場域是一個分析權力與支配的極佳場域，過去的女性研究中，也有針對婦女身體進行醫療現象研究的議題，但范家的例子是發生在特殊技術的醫療權威之上。在有限的醫療專業知識上要去判斷一個看似具有龐大風險，又看似眼前唯一機會的決定，本身已是相當困難的抉擇。但是在醫院與媒體共構的壓力之下，更是造成范家在一個相當緊迫與壓力的狀況下，決定是否進行這樣的一個風險手術。此外，醫療場域兩種衝突性的參考意見，讓范爸感到對醫療體系的不信任，對於決策無法帶有十足信心。而從范爸不滿的描述，反應出家長對於醫療界所謂的「成功」，有不同的解讀。這些造成范爸在術後似乎有不少不滿的心情，認為當初的溝通存在著兩方專業上的誤差。從病友與其家屬的觀點出發，對於醫療技術有相當成果性的期待，但是對於醫療領域的立場而言卻可能只是嘗試性的努力定義。

范爸：什麼叫做成功，沛涵這樣代表成功嗎？可是他活著，活著就是成功嗎？未必，我們是要孩子當下移植的那個狀況，他移植那個時候是會跑會跳，會讀書，生活可以自理而且還可以得市長獎，數學還可以考90幾分。如果說他可以維持那樣的現狀，當然我們做家屬的才會覺得這樣叫成功，可是術後他只能活著，然後比他弟弟好，不用戴呼吸器，這也叫成功嗎？骨髓移植的成功很多醫生有很多種說法，他目前抽出來的脂肪已經確認轉換成捐贈者的血型，這也叫成功。可是我相信每個家屬定義成功應該是抑制這個疾病。

為什麼這個現象，其實醫院會有個認知。因為術後他們也沒有把握，他們當下只會為了說你做了，確實你的血已經轉換成捐贈者的血型。然後你的血液當中的造血功能還有血紅素，確實也跟當初捐贈者的相同，這就是骨髓移植成功。但是他並沒有去檢討說，他到底有沒有醫治這個疾病。

他那時候是術後的一年吧，一年後才症狀就很明顯。走路就不穩，然後一直跌跌撞撞的，半年後就癱了。是將近快一年的時候，才癱下去的，術後還可以走，我們還上電視發表。當初跟我們做骨髓移植的腫瘤學的教授，術後回診他都不看我們的。他都叫他的學生了，我覺得他很像有預知吧，後來我們從扶著去，坐輪椅去，後來是躺著抱著去。(20130910 范家訪談逐字稿)

當時在范爸描述這段過程的時候筆者好奇，為什麼醫院對於術前的關注更勝於術後，又或者短暫成功狀態更勝於後來癱瘓的狀態？於是范爸這樣說：

范爸：這就是醫院，我告訴你。醫生都是把成功打在身上，當下骨髓移植完的時候，沛涵還可以走出來的時候，他趕快發個記者會說，我這個孩子他是我們臺大第一個非親屬骨髓移植成功的病患。<sup>39</sup>所以外界都認為說，所以我們臺灣做骨髓移植可以醫治這樣疾病的孩子，可以讓他成功的走出來，可是術後就沒有人講了。(20130910 范家訪談逐字稿)

上面是一段范爸描述的治療過程，他相當細膩也記憶猶新的對於當時面對沛涵醫療決策過程，與醫院角力的互動。雖然描述的內容具有病友家長本身的期待落空與情緒上的有失客觀，但媒體報導的內容，的確造成閱聽眾對於手術結果的誤解。隨著報導的內容引導閱聽眾走向醫院所認定的成功事實，產生對醫療技術的片段了解以及錯誤的判斷。對於處於弱勢的病友來說，醫院與媒體兩方共構的壓力情況下，造成他們在選擇的過程中一股無形的壓力與推波助瀾，也成為范爸在決策上非理性選擇的推力。如前面他所提及的，在有限的文獻資料以及專業知

39 參考附件四《ALD 范小弟 臺大骨髓移植成功》新聞剪報。

識下，范爸實在難以為一個孩子的生命做下如此重大的決定，所以范爸表示若不是一股力量推動著他，他是難以做出決策的。

再者，當時並沒有其他如范爸認為的手術「成功」的案例可循，雖然在當時的新聞報導中有提及「成功出院」的例子，但是依照實際疾病恢復的情況來說，卻都是在每況愈下的狀況。如范爸所言，沒有一個成功的例子。研究型的醫院，在醫療上相當積極的給予患者直接的、侵入性的做法建議。曾家剛開始在疾病尚未確診時，某大型兒醫中心也積極的給予他們一連串侵入性的篩檢建議。但是對於教育程度不同的患者，對於這些建議常無法做出正確的判斷與風險評估。

〔記者洪素卿／臺北報導〕罹患腎上腺白質退化症（ALD）的高雄張家三兄弟，目前仍在美國苦等骨髓移植機會；留在臺灣接受治療的臺北范家兩兄弟，則傳出令人振奮的好消息，范氏兄弟中病情較輕的哥哥，骨髓移植確定初步成功，昨天他帶著衛生署長侯勝茂以及醫療團隊的祝福，切蛋糕歡慶出院。

為鼓舞醫療團隊特別趕赴臺大醫院的侯勝茂，除了帶來范小弟最喜歡的電動玩具作為出院禮物，勉勵范小弟努力向學、迎接未來新人生外，他也表示，這代表「臺灣醫術不輸美國人，范家選擇臺灣是對的」。(擷取自自由電子報 2005.7.23)

對於范爸，看待這場手術前後的痛苦決定過程，更像是一場當代兩國之間的醫學威望競賽。較勁著誰才是骨髓移植領域中的權威，但是地點即便移到了美國也沒有家屬眼中所謂成功的案例出現。於是在與醫院的博弈之下，病友與其家庭常常是這場角力中的犧牲者。但是成功與否的詮釋，作為閱聽眾的我們最終還是只看到，掌握在醫療機構以及媒體神話之下的糖衣故事。

#### (四)國家是助力？是角力？

在范家與媒體及醫療角力的過程中，國家也成為其中重要的角色，讓醫療場域成為政治人物的展演場域。凱博文(1988)用「意義的被建構在疾病中」，<sup>40</sup>來分析文化的價值和社會關係在主體上的形塑以及痛苦經驗的展現。在醫院為沛涵舉辦的手術成功記者會現場，當時的衛生署長侯勝茂也特地前來，並宣布沛涵的醫療費用將由健保局全額支持補助，請家長專心面對沛涵的疾病。但沒多久范家就收到醫院前來索取一百多萬的醫療費用，讓照顧工作上焦頭爛額的范爸，對於政治人物在公開場合的空頭支票感到相當的不諒解。此外，如此私密的家庭醫療行程，署長又是如何得知？

范爸：經濟這塊當初我們沒有考量到，當初術後他說，這孩子符合罕見疾病法可以做申請專案補助。那個署長在電視上還跟我們講說沒有問題，范小弟的醫療費完全由專案支出，好險這段話我把他錄下來。你知道術後醫院不承認，跟我們追討手術費。後來我把這一段請衛生所行文，罕見這裡也行文甚至不惜說，我就找媒體把那段撥出來。最高的衛生署署長都這樣講，為什麼你現在還在跟我追討這一筆手術費，這就讓我覺得說，我們這體制有問題。為什麼政治人物在電視前信誓旦旦說沒有問題，為什麼事後我們還要跑這樣行政流程？當初你們承諾我們這樣子，否則一百多萬叫我們付，我們哪付得出來。(20130910 范家訪談逐字稿)

國家各部會的人員，在范家醫療朝聖的過程中，以不同的形式參與這個過程。但除了范家，對於任何病友家庭來說後續家庭運作的維持上，政府也扮演相當重要的角色，提供部分無法實際執行正常「任務」的家庭，在政策與福利上的

---

40 在作者的概念中，疾病被賦予的意義是被建構的，被文化價值與社會關係來形塑身體與病痛的經驗，也將疾病過程的苦痛置於道德律中。

幫助。如為了照顧沛涵，已辭去了本來穩定電信業務工作的范爸，在沒有自主性經濟收入的狀況下，每個月都僅能仰賴民間的 NGO 組織與政府的補助維持生活中的民生與醫療、輔具等開銷。

范爸：慈濟的少數的補助，親友團短暫的幫忙，2005 年六月，所以八年，沒有間斷。然後我們相關的輔具不足的部分就是基金會申請，現在輔具比較穩定了，為什麼過去他們輔具換得很頻繁，因為他們孩子本來就是這樣慢慢變大。那輔具一直在換，每年換一次，那費用真的很驚人耶。但是現在有緩和下來了，輔具就沒有換的那麼頻繁。貴，錯了！我以前也是這麼想，可是不值錢，他說因為每個孩子都是量身訂做的。  
(20130910 范家訪談逐字稿)

年幼發病的病友由於生理發展的可能，造成他們在物質輔具的使用上也有不斷變動的需求。因此年幼的病友家庭與後天發病的病友家庭，在經濟型態上也會有這樣的差異需求。需要政府與民間團體介入的程度，也會有這樣的差別。政府作為資源分配的重要角色，適度的了解輔具與生理年紀之間的關聯性，才能在結合病徵考量下做更妥善的資源運用。並在適當的程度之下，參考目前老年化政策與福利上相對成熟與完整的國家，能夠幫助更多病友省去自行跨國取經的費力耗時。

手術後沛涵隨著時間的發展，漸漸越來越需要更多他人協助的照顧。從本來的會走路、攙扶、到漸漸的只能躺在床上，在我前去訪談的時候，沛涵已經無法透過言語與我互動，但是可以發出聲音，可以知覺到我的來訪。那是一個涼爽的夏日午後，范爸正邊幫沛涵按摩，邊與我談話，而沛涵則是不時的發出響亮的笑聲，然後范爸就會拍拍他說，有必要這麼開心嗎？

## 二、遙遙求學之路

就醫是病友來到這個世界上，會最先面對的需求。但隨著年紀的增長，在臺灣的社會環境之下，都會開始進入不同形式的教育體系，因為教育是臺灣每個學齡階段的孩子都必須接受的任務。在田野的期間，我發現病友本身具有自主性與否，似乎不全然影響家長對於孩子的教育規劃。真正影響家長在教育層面選擇的，是家長本身對於教育的態度與看法。在我所接觸的報導家庭中，所參與的教育環境大致可以分成一般學校、融合學校、啟智學校等三種形式。

六個報導家庭中，有三個目前是病友本身不具言語表達能力的患者（兩個先天，一個後天）。其中兩個因疾病的緣故有部分智力上的影響，另外一個家庭則是僅有外表生理上的損傷。但不論自主與否，在臺灣教育體制之下只要在年紀條件符合的情況下，就必須進入該年齡階段所必須參與的教育機構。1968年臺灣的國民教育由本來的六年延長至九年國民教育，讓臺灣整體的知識水平跟著提升。從2013年起從本來的九年國民教育提升至十二年國教，雖然制度仍在嘗試運作的階段，但也讓更多的學生在教育上得到一個更大更長的任務。

因此，這六個出生在九年國教到十二年國教影響範圍的報導家庭，就面臨了就學選擇的問題。學習是一種義務但是當碰到了疾病，任務則成為一種負擔。對於部分家庭來說他們處在一種被迫就學，又得不到正常就學環境與程序的尷尬狀態。彷彿是透過社會的環境，再一次的將他們原本處於不同的狀態，又凸顯得更加差異化。

即使現在只能靠著父親幫忙按摩才能維持身體肌肉的穩定狀況，沛涵仍然在父親時間可行的狀況下，前往學校內進行社會參與的活動。在我訪談的六個家庭裡面，除了未滿兩歲的瑋瑋，其他都參與在不同形式的教育機構中。

但我發現家長們除了社會參與之外，對於生病的子女進入教育機構，仍有幾個不同面向的態度與看法。彙整他們對於教育的意見後，對於就學主要有以下幾種態度：1.社會參與 2.謀生技能的學習 3.資源彙整的平臺

### (一)社會參與

以社會參與為出發點的例子高家最為顯著，高爸除了關心罕病病友的教育環境，現在也擔任教育部校務評鑑委員。高爸認為自己應該拉大視野高度與範圍，關注臺灣整體的身障教育環境，以及政府對於身障學生的態度進而來思考臺灣現有的環境是否友善。在他描述的過程中，多次強調之所以如此希望政府對於每位身障學生給予公平的對待與選擇權，很大一個重點在於人權與公平的社會參與機會。

高爸：馬英九還是市長的時候，我們寫信給馬英九。義務教育它有個強迫入學條例，他不入學的話他要受罰。那麼規避這個東西教育界弄了在家教育這個奇怪的一個名稱制度，能接受嗎？

在家學習，從另外一個角度來看，就是把你限縮在這個家庭裡面。你這個學生只能接觸到父母親，或著再多一點你的親戚朋友。你沒有辦法像一般的孩子，到學校去接受家庭以外的人的接觸，這是人格上最大的偏差。

教育是讓一個人脫離你的原生家庭裡面，你走入到社會你希望在教育的過程裡面，讓你去面對社會讓你去融入社會面對社會。你如果在教育的過程裡面你還要家長來陪伴的話，你有沒有達到你教育的目標？（20130920 高家訪談逐字稿）

范爸：雖然他病了，但是他還是屬於學齡的孩子，所以說人權麻。

臺灣人的人權他還是符合，你不能因為他病了，他還在學齡就不給他身分。（20130910 范家訪談逐字稿）

對於范爸與高爸來說，教育除了是一份臺灣社會賦予孩子的任務，更是一項社會參與的權利。如同政府對於教育改革時的期待一般，希望讓更多的人有機會接受教育，得到平等的對待。但是部分病友由於肢體上受到的限制景況，教育反而成為一個展現他們差異性以及受到社會排擠的可能場域。這樣的排擠現象讓學齡階段的病友，彷彿在身體真正死去之前就已經在社會中死去(福斯特&安德森，1992：50)。但對於學齡階段的病友來說，教育卻也是在這個階段他們可能僅有的社會參與形式。兩位父親從他們對於教育的看法，反映跨越疾病之外生理層面的限制，他們對於孩子仍是有同樣的期待。不論是社會的參與，或是教育權利的享有。這些不僅是單方面的知識灌輸的期待，而是人際網絡相對稀少的一種互動的渴望。

## (二)為未來鋪路的學習

另一種病友家庭在面對教育的態度是，學會一技之長讓自己的未來可以更有機會自給自足。抱持這樣態度的家長認為，他們的未來更重要的是不要造成家中另外一個正常孩子的負擔，或著是父母走了之後能夠順利的獨立生存下去。而這些也主要存在於病友本身在外表生理上仍具備自主能力的家庭，如周家與黃家。

周媽：有一次我們在討論說她要不要繼續升學的事情。因為在我的觀點裡面會覺得說，其實我不要求她做很多很多的事情，只要她可以照顧自己，可以就算自己有一點點收入來源，可以養活他自己。如果講得難聽一點，我跟爸爸百年之後他不用靠弟弟。就是說她可以自己獨立的生活，不要造成弟弟的負擔，可以的話你就盡可能去

實習，然後去職場上面去磨，我的想法是這樣。然後後來我就會希望她如果可以的話，就是順利的去工作這樣子。可是爸爸就聽了另外一個爸爸，希望說可以嚮往大學生活，可是因為從頭到尾她的學業是沒有辦法自理的，所以為什麼你只要有一技之長就好了。

(130920 周家訪談逐字稿)

對於病友父母內心中都有一個不言而喻的默契，即便他們沒有說出口。但是他們也都帶著如同范爸所提及的「走一步算一步」的心態，陪著生病的孩子慢慢成長。因為誰都不知道老了、走了以後，孩子將如何安置在這個社會中。但周媽的例子裡幸運的是，還有其他健康的孩子也許能協助與照顧，而病友本身的現況也是具有自主性學習與執行簡單重複性事務的能力。雖然對於父母而言，即便是能有這樣的社會功能存在，對於正常的手足那仍是一種不公平的責任。

現在高三的周小薇就讀高職體系的綜合職能科，周媽目前希望他畢業之後能夠找到穩定與適合的職業。但對於這個家庭來說，這份未來職涯的期待並不僅是一般父母對於子女的望子成鳳，更是一種其他手足之間責任減輕與預備。試圖給予家中另外一個正常的孩子，可以更多一點機會，獲得公平的未來。在這些病徵上可以稱得上幸運，如外表上沒有太多明顯的損傷，唯獨內部與智力上有不同程度的受損，但仍具有可被訓練之能力的病友。在他們成長的過程中，家長就比較容易具有這樣的心態去思考教育的方向與規劃，是一種仍有可規劃性的疾病程度。除了周家之外，黃子傑的媽媽也是如此，雖然她花了更多的時間讓子傑在校園中接受教育體系的訓練，但是在訪談中她也提及，未來夫妻兩人離開後對於子傑的擔憂。

因此，持有這種態度的家長，現有的教育體系及升學管道則是他們進行病友未來自主生活規劃的教育選擇思考與評估。即便在完成這些事的過程中，對於病

友或家長本身都是辛苦又矛盾的。如就讀餐飲科但因為身體的因素與疾病的影響，其實未來是無法從事餐飲相關領域工作的子傑，仍是在母親長期共同就學與協助日常課業的情況下完成二技的學業。在筆者田野的這段期間，有不少這樣的聲音讓我感到相當好奇。因為病友本身可能是不具備基本課程學習與完成指定作業的能力，如上一段周媽的訪談逐字稿中所提及的。又或者對部分病友來說目前的科系也並非他們所喜歡的領域，而是在家人的安排與規劃下，進入該科系就讀。而無法完成指定作業的病友，則是由家人共同協力完成或是家長與老師溝通協調對於教育期望後調整課業負擔。於是我好奇這場學習，最終是為了誰而努力呢？因為行為的背後，除了父母對於子女未來的擔憂，也有部分父母，心中仍是有放不下的社會期待，以及生病子女的發展與成就。如黃媽的訪談中數度提及成績優異的姊姊，以及沒受過太多教育的自己。即便他們都明白眼前的病友不具有獨自完成教育體系訓練的能力，卻仍是不免進行與正常手足之間的成就比較。這樣的比較之下常會為病友帶來部分學習上的壓力以及父母本身的情緒，不過這樣的現象多半出現在無明顯外顯病徵的家庭中。

### **(三)資源彙整的平臺**

最後一種是與一般孩子不同的需求層面，教育體系對於病友來說不只是學習的場域，更多時候還具備了國家資源與政策訊息取得的功能，成為他們在生命維持中的人際網絡支持系統建立的場域之一。在整個社會環境下，不同機構在每個生命的成長歷程中，就像是一條生產線，系統性的在結構化的過程中把每個生命裝載建構出，該階段所需具備的能力與社會化。在學齡階段的病友與一般學子一樣，在校園的環境中接受這樣結構化的過程。但同時也透過學校做為中介平臺，協助吸收國家體制之下各部會的訊息。不論是輔具的申請或是社福單位的補助，更甚者還有不同成長階段社會身分的認定程序等。對於公務體系的繁雜，藉由學校的協助，家長能免去更多無法獨自面對的龐雜形式流程。

不論家中孩子生病與否，當家中的第一個孩子到了學齡階段，都是父母第一次與教育體系進行交手的時刻。但對許多父母來說，即便有過去自己的就學經驗，卻仍是跟不上當代教育制度的演化速度。十二年國教讓學生無所適從，爸媽也未必比學子們更能上手。而病友家庭除了了解十二年國教，還有更多相關的政策與福利制度層面需要一一了解。校園作為一個系統分工的場域，事先幫所有不同學童了解他們可能需要面臨的程序，以及進入校園後運作過程中所遇到的事件處理。單親扶養生病的沛涵的范爸，就是一個將校園作為資源平臺的例子。

范爸：臺北市我覺得這樣一個申請跟資源是比較容易的。因為當他在做骨髓移植小二的時候，還是念原學校的時候，那個教育局就會派老師，每一週來家訪在家裡跟他互動。一直到國三，但是我知道外縣市好像也有。或許你可以從學校的管道及資源申請一些輔具的設備，減輕家屬的負擔。外縣市聽說沒那麼容易，因為你相對的越偏遠的鄉鎮苗栗、頭份這種地方相對的資源比較少，不容易。他現在屬於啟智學校的高一生，學校畢竟它是一個機關團體，有時候你單靠家屬一個人的力量也有限。透過學校的名義，像當初他要做骨髓移植的時候，我們也很害怕，當下他的學校永安國小，他們就用教育局的行政體系的力量運作。來訪視、來鼓勵，類似像這樣的活動也是要透過學校來發起，否則光靠我們一個人的力量是不可能的，這也看家屬喜不喜歡。（20130910 范家訪談逐字稿）

在參與基金會表坊的過程中，曾接觸一位目前在大學就讀的青少年病友，他與弟弟兩人都因為疾病的關係，目前需要依賴電動輪椅進行日常生活的移動。對於他們家的經濟狀況而言，光是一輛電動輪椅都是無法負擔的費用。而同一時間又兩個姊弟都是需要仰賴電動輪椅的情況下，目前都是依靠學校中所提供的輔具借用來維持自主生活的運作。目前就讀大四的姊姊透過媽媽的表示，畢業之後將

失去輔具借用的資格，但沒有電動輪椅的輔助，則會減少姊姊自主性活動與外出的頻率。這樣經濟困境之下的生活調整，將可能會加速姊姊生理退化的速度。這個家庭中的父母兩人現在是分開兩地的生活狀態，一家四口成為所謂的週末家人，爸爸與媽媽分別陪伴居住在兩地的姊弟就讀大專院校。媽媽和姊姊住在學校附近的租屋，爸爸和弟弟則是住在學校附近的住家，就近照顧姊弟兩的就學生活，僅週末的時間可以一同回家四人團聚。

而在高家的訪談過程中，高爸的描述也不斷提到，這樣一個平等的權力是一個所謂「正常」人該有的生活與階段。即便珈珈患的是平腦症，是一種從出生就無法以言語或動作與家人產生有意義互動的疾病，智能部分也大多停留在三至六個月左右，嚴重的會有吞嚥上困難的疾病。再加上現在已完成的氣切狀態，光是出門對珈珈來說就已經是相對困難的事情。但即便珈珈的現況是如此，對於高爸來說，能否讓她進入教育機構仍是一件相當重要，反映出臺灣教育體系的健全與否的評估環境。所以能否透過學校現有的資源，讓珈珈盡可能去得到或維持一般人的生活運作，則是高爸對於臺灣現有教育體制的期待。

此外，在六個家庭中，除了未達到就學年紀的瑋瑋以及後期發病的沛涵，其他在入學的過程中，都有一段不容易或是家長需要加倍投入的過程。這四個報導家庭的病友，在初次入學時或是尋找其他學習項目的過程中，幸運的只需要家長比別人投入更多心力在於校園生活的經營與協助上就能達成。運氣差一點的，可能就會面臨入學上屢試不爽的碰壁現象，讓家長煞費苦心地為病友尋找學校。以下的三個家庭病友分別從不同年齡階段的例子描述，讓我們能去明白不同階段所面臨的不同學習條件：

周媽：幼稚園老師就覺得他們也沒辦法一個人顧別的小孩之後又要顧她，所以他們就打電話跟我說，請我找別的學校這樣子。結果後

來我就只好再去找別的學校，真的不誇張我真的找了十來間。

本來想說讓她很早就去學鋼琴，因為她還蠻喜歡音樂的。然後我就跟老師約好，可是我又犯了一個毛病，我就跟老師講了很多她可能的狀況。她可能坐不住阿，亂跑阿、亂叫之類的，結果老師跟我說好阿，那你來看看，我就跟他約了時間結果我去的時候他就跟我說。我第一次去的時候是我剛下班，他跟我說那時候還有學生，那我就再跟他約了另外的時間，他就說好那在另外約時間。晚一兩個鐘頭，我就說那我可以順便帶小朋友來看嗎？他說好，結果後來就跟我媽三個人帶她，我跟我爸爸還有我媽媽，三個人走到那個教室走了大概半個鐘頭。好不容易走到那裏了，結果老師跑掉了。我心裡想說，如果你要拒絕我你直接拒絕我就好了，可是你不要讓我有，就是很多老師他不敢直接拒絕你怕傷害你。可是我覺得這樣的傷害其實更深，所以那一次我跟我媽兩個人都很難過。（131005 周家訪談逐字稿）

高爸：因為我孩子是極重度的孩子，那麼就是我剛剛形容的，他們是被放棄的一群人。我們家妹妹當初從小學要進入國中的時候，從那個幼稚園要進入小學的時候，我推著他到每一個學校去拜訪。跟我說什麼「在家教育」，在家學習，相同的，從另外一個角度來看，就是把你限縮在這個家庭裡面。你這個學生只能接觸到父母親，或著再多一點你的親戚朋友，你沒有辦法像一般的孩子，到學校去接受家庭以外的人的接觸。（20130920 高家訪談逐字稿）

黃媽：因為他是這樣子的孩子所以我去跟老師溝通，然後我也適時地去做他們班上例如說，學校如果有什麼活動我都會去參與。因為

我如果沒有出現頻率要高一點，讓老師覺得說我們有關心到這孩子，不會因為這孩子是弱勢我們就不理不睬。因為自己的孩子自己關心，不要丟給社會，社會問題已經很多了。學校什麼活動我都會去參與，他們要辦什麼戶外教學什麼我都去找地方。我都幫忙接洽，因為我覺得我必須多付出一點力。（20130907 黃媽媽訪談逐字稿）

當生病的孩子進入教育機構後，我發現在面對教育系統，是這些病友家庭開始出現交換意義的禮物與行為的最初場域。不同的家庭有不同的交換意義的禮物與行為的流動，如全職媽媽的黃媽與余媽都曾提到的自己會更多地參與子女校園中的事務。以及子傑在進入大學階段時，每週上課黃媽都會準備兩手的「禮物」，和同學們「分享」。有時候是些水果、有時候是些簡單的熟食，但是主要是以食物為主。而訪談其他家長的過程中，他們也認同，這樣更多的投入心力與物質，是作為病友他們理所當然的必要就學條件。從高爸以及周媽的描述可以發現，透過外界人事物的回饋反應，讓他們感受到生病的孩子是一個不被接受、弱勢、被放棄的孩子，除了對於同樣事物的進入門檻提高，也造成他們內心的情感傷害。尤其是對於禮節相當重視的當代臺灣社會，更容易讓業者與機構主管，站在他們的位置上以這樣的理由委婉又看似正當的拒絕生病的孩子。

以下是黃媽在面對子傑求學生涯的發展概述。

### 從子捷到子傑

透過黃媽在訪談過程中完整的故事敘述，從他們的家庭背景的元素連結到疾病生活的身心理的疾病經驗。黃媽媽現在是個十分忙碌的文物館解說員，平常以排班的形式在新店區的文物館擔任志工協助導覽與解說。另外在每次展館主體籌備的期間，也會幫忙協助展覽主題的資料蒐集與編輯成看板與海報。黃媽在 2005

年的時候曾經罹患乳癌，因此也領有重大傷病卡，經過一段時間治療後目前算恢復穩定追蹤的狀況，每年定期回醫院檢查一次。但從癌症之後黃媽就沒有再繼續工作，剩下黃爸在三重的一家沖床工廠上班，<sup>41</sup>擔任沖床的技術員。1989 年生下子傑，他與兩個姊姊年齡差距甚遠。其中二姊已經結婚，剩下大姊與子傑及爸媽居住在新店的家裡。黃子傑本來叫黃子捷(捷，在一般電腦無法打出正確的字需要特殊造字才能打出)，但是一來經由算命的師父指點，二來是過去在學校單位裡的行政流程與公部門之間的行政困擾。常常造成他們在後續的舟車勞頓反覆奔波，於是為了避免這樣的狀況在未來繼續發生，因此決定改名為子傑。

子傑罹患的是威廉斯氏症(Williams Syndrome)，是一種染色體顯性遺傳疾病，發病的機率是 2 萬分之一。這類的病友會有外觀上的臉部特徵，如小鼻子、人中長、闊嘴厚唇、小下巴、浮腫的眼皮等。除此之外在生理上也會隨著年紀的增長而有不同程度的影響，如智力上的影響等。現在因為手術的關係，子傑的背部整個脊髓都是鋼釘，每當遇上出入境等重要檢查之時，黃媽都會隨身幫他攜帶中文、英文翻譯的兩張醫院證明及 X 光片等。



圖 2-1 子傑的 X 光片，資料來源黃媽自行拍攝

---

<sup>41</sup>沖床 (Stamping press)，是利用壓力將金屬衝壓成各種需要的結構。沖床的功能包括沖剪、成形、引伸金屬。因此沖床是生產機械零件的重要設備。金屬在放入沖床加工以前可以是任何形狀。



圖 2-2 子傑的中文診斷證明，資料來源：黃媽媽親自拍攝。在中文診斷證明的姓名欄也有錯字問題。

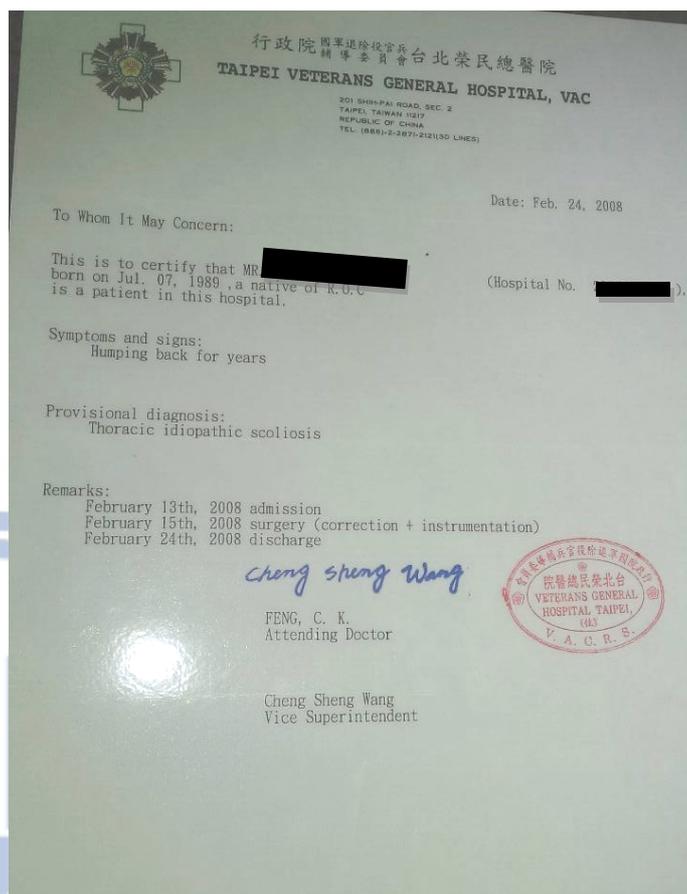


圖 2-3 子傑的英文診斷證明

而黃爸爸從小的生活環境就很辛苦，因此沒有什麼機會念書，小學畢業之後就開始去工作了，所以後來的工作選擇上也是較辛苦的工作。但是對黃媽來說，從小沒有讀過什麼書的黃爸願意讓他與子傑一路這樣念書，順利的讀到大學畢業是一件讓他很感動的事情。但是在這段從小到大的求學過程中，對於子傑與黃媽是一段相當波折與不容易的過程。

與黃媽的訪談是在她工作的文物館裡面，平常週間的上班時間如果沒有團體預約，展館內就只有她與服務的替代役兩人。拜訪黃媽的這天剛好是一個星期三的下午，剛好沒有其他團體預約，所以我們就在館內的休息區進行這次的訪談。在聊到子傑小學階段的求學過程有幾次黃媽的眼眶泛紅的微有哽咽，即便是過了

許久的現在，這些回憶仍然對她具有情緒上的影響。

黃媽：那後來那老師有一天不知道跟子傑講什麼，子傑，有跟我約時間。那我晚了差不多十分鐘到，他就叫子傑去後面罰站，子傑膽子就很小他到現在膽子也還是很小。他尿褲子，尿褲子你老師是不是要打個電話跟我講，說小孩子尿褲子了你要帶褲子來給他換。沒有，等我去我看了我沒有哭，我去的時候老師還趴在桌上不理我。到一年級下學期之後，我就去跟教務處跟老師講說，老師我們要轉班。但是不能轉班，因為為什麼要轉班，我就跟他講這件事情，然後他就去幫我找老師。那沒有老師願意接受這樣子就是說他們都講很好聽是班上學生過多了，後來有一個老師就說，他是因為退休後來又教書，那他不知道什麼情況。然後他就幫我收走，我很謝謝他，可是事後他知道，他就說我對那個老師很不好意思。我說沒關係，如果有什麼事情我來扛，那老師是這樣子。(20130911 黃媽媽訪談逐字稿)

像子傑這類型的罕病孩子，幸運的可以正常進入教育體系。但要面對這樣一個社會所賦予每個孩子的任務，也一直是一個相當不容易有的時候又不得不服從的社會任務。除了體制的友善，更需要環境中的軟體共同建立友善環境。如老師對於特殊生的接受度，或是班級中的同儕教育。而教育在不同的成長背景之下的病友家庭中，有每個家庭的不同的代間意義存在。綜合上述家庭的例子，病友家長在思考病友的教育規劃，主要有三種不同的態度：一、認為即便生病學歷仍是就業的加分，不念書以後很難找到工作。二、認為念書是病友孩子作為一種社會參與的實踐，甚至是一種人權，不應該被剝奪或是困難化。三、透過教育機構幫助病友與其家庭在資源與支持系統的取得與建立。在這三種態度之中，前面兩者與一般其他學齡的孩子來說是相同的。但是第三種對於病友的家庭來說，是一種

加分的社會空間，讓他們在本來已相當辛苦的生活中，多了一個可以投靠的機構。

### 三、進入大社會

在我參與的六個家庭中，其中兩個是已經直接進入與面臨職場生涯的病友。一個是已經完成四技學歷，在北部國立大學中擔任兼職工讀助理的職務，另外一位則是高三進入實習階段。其他四個家庭，有三個是終其一生都無法進入職場的病友，還有一對姊妹是年幼正在小學就讀的階段，但父母對於其未來也有些不同的看法。在他們的就業環境中主要有幾種可能的協助系統，分別是：建教實習、身心障礙者進用政策等，透過制度幫助病友有更多的機會進入職場找到經濟獨立的生存之道。

#### (一)建教系統

2000年開始教育部為身心障礙學生規劃了「身心障礙學生12年就學安置實施計劃」<sup>42</sup>為身心障礙學生提供多元入學的管道。並在臺灣行政範圍內的國立高中、職業學校與特殊教育學校，設立既定的名額提供資格符合之身心障礙學生就讀。在社會身分上，他們是一群具有「合理生病標準」(福斯特&安德森，1992)的角色，在經過一套程序的鑑定後，方能得到這樣的標準與資格。教育部給予他們的課程主要有農業、工業、商業、家事、服務等五大類別。

小薇也在這樣的安置政策下，進入能仁高商，目前就讀綜合職能科。進入到田野後，我才發現領有身障手冊又無明顯外部生理損傷的病友，父母會傾向這樣的決定。讓他們在高中生涯中學習一些較具有實務經驗的專業科目，從小薇就讀的學校來看大致有以下幾種課程：美容美髮、汽修、烹飪等服務業性質的領域。

<sup>42</sup> 參考教育部身心障礙學生適性安置高級中等學校實施要點。

周媽：讓他們去從這些學技能的當中去發現她對哪一個東西比較有興趣，她的比較能力比較好的地方在那裏，那她之後引介他們去工作就從這個地方去找。（131005 周媽訪談逐字稿）

在這項安置教育的學習中與企業之間的聯結是相當重要的一環，因為與一般生無異的是，當他們畢業之後父母最關切的，還是他們的就業發展。對於病友來說更是。小微從分配單位以及最終進入實習單位之前，從周媽的訪談，反映出生活經驗帶給周媽對於這個過渡階段的隱憂。

周媽：她有時候情緒很難控管，可能不見得有辦法直接像她剛剛說她要去便利商店。一天到晚在那裏亂發脾氣也不是辦法，所以我現在就跟她講，你最主要的是學習控制你自己的情緒。因為她的能力是別人做一遍可能就會，她可能作十遍二十遍她可能就會。可是他需要比別人多很多的時間去練習。可是她一定會作，問題是要給她機會，那這個東西就要考驗那些老闆。（131005 周媽訪談逐字稿）

建教實習是一段存在於校園與政府雙重保護的狀態下，讓學生有機會進入企業實際操作中學習的環境，順利者有機會在實習結束後得到公司的聘僱機會。但是當病友本身離開了校園之後，少了老師與企業之間的溝通橋樑，這些工作的執行與雇主之間的相處與溝通，只能透過病友本身與家長來完成。雖然機構內安置的身心障礙者有社工師與機構及企業主之間的契約作為約束，讓許多 NGO 組織底下的身障朋友能夠更順利的進入企業內工作。但像小微一樣的例子仍有許多，他們既非重症的安置在機構中，也擁有自主性的活動能力，又同時帶著隨時會爆發的不穩定情緒因素。於是在社會中就被歸類為，適用 1997 年由內政部修正的「身心障礙者保護法」第 17 條，強制及鼓勵進用的身分。

## (二)身心障礙者定額進用

身心障礙者定額進用的法令於 1997 年修正後開始實施，依身心障礙者保護法施行細則進用人數以整數為計算標準。未達整數部分不予計入之原則計算，公立單位，員工總人數 34 至 49 人者將納入法定義務單位，需至少進用 1 名身心障礙員工。員工總人數 67 至 99 人者，需再增加至少 1 名身心障礙者員工。員工總人數 100 人以上者需增加至少 1% 的身心障礙者員工。私立單位員工總人數 67 至 99 人者將納入法定義務單位，需至少進用 1 名身心障礙員工。員工總人數 100 人以上之單位則不受影響，另就身心障礙者保護法及身心障礙者權益保障法有關定額進用相關規定（第 38 條、第 103 條）之修正整理。(趙璟瑄，2003)

雖然有這項法令保護部分身障者在職場進入上可以更加的順利，但是法令之下仍有更多曖昧與無法管束預測的人為因素，讓病友家長只能耐心的等待遇上職場中用心與願意給予機會的雇主與工作環境。在周媽的訪談中針對身心障礙者進用，她有些過去實際的經驗，影響她思考女兒的未來職場發展，也讓她更擔憂起目前正準備進入實習機構的女兒小薇。然而除了擔憂，這些經驗同時也讓周媽能夠站在同理的角色，與當時即將被替換的身障員工互動及同理對方。

周媽：他們是身體有問題，手腳都正常，每個人的狀況都不同。能力的高低都不一樣，所以其實還蠻難的，其實我覺得這一塊還蠻考驗社會局的。

其實身心障礙的東西，它影響的層面太多了。其實那是一個惡性的循環，所以到後面會造成多大的影響誰也不知道。看起來很單純只是怎樣了而已，可是其實它會影響到很多很多的層面。所以每一個身心障礙者的小朋友，通通都不一樣。所以他們現在出去實習是一個老師帶著她去工作，就老師在旁邊看著她怎麼做，所

以他們其實超級辛苦的。

有一次，我就跟他(公司的總務)講說，其實你們要自己想想說當初你設定這個身心障礙者來這邊是要做什麼。如果你當初只是希望他可以幫忙一些瑣碎的事情，就不應該賦予他跟別人聯絡的義務跟責任，你賦與他超出他能力範圍的那些工作。可是我們當初是說三個月之後，要升正式的職員，我跟他講說，這樣子的小朋友，你只要給他一份工作，他有一個地方發揮跟發展他的東西，其實他們就會很感謝了。所以其實你也不一定要給他正式，如果你覺得他能力沒有到，你可以一直是用聘僱的。用約聘的方式就好了，你不能給他過多的期望。

可是我後來就發現，就像你說的他已經不是那個裡面最糟的一個。他還是有一些可能性只是說他有沒有辦法再一次遇到貴人，希望可以那個人願意幫他的才有辦法。不然我覺得也是還真的蠻難的，我們只是希望這個社會好人多一點。(131005 周媽訪談逐字稿)

在周媽的職場經驗裡也有這樣的互動經驗，於是當她再去思考小微進入職場的可能困境時，更能明白有時候不是缺乏機會的給予，而是當社福機構為他們找到安置企業後，如何排除許多條文底下的不可控因素(如：人事的錯誤期望、與事前工作說明不符的工作內容，造成病友本身負面形象的產生)，穩定的在一個企業或職位中學習與發展所學。從周媽與下面黃媽的描述中，為什麼她們願意甚至於期望以兼職或約聘的角色進入職場，並非只是物質需求上的衡量。而是社會對於這樣職稱的期待與責任賦予，是他們實際可行且願意去做的。對於他們來說和一般新鮮人之間的差異，很大一部分是社會流動的渴望，以及獨立生活的可

能。但在他們單純的生活中，生活目標的出發(福斯特、安德森，1992)是生命存在的維持，並非成就的達成，身障者進用的政策以及近年來開始出現的「自立生活」<sup>43</sup>則是在這樣一個概念下運作的政策。試圖建立一個讓身障者有機會更加獨立與自我照顧的環境。

除了小薇之外目前正在北部某國立大學內擔任工讀一職的子傑，在得到這份暫時性穩定工作前，黃媽媽也因為這樣的擔憂，每天提醒子傑工作中的小細節，以及在他所有工作場域的人際互動網絡中，有明顯交換意義的行為。如：他交代子傑工作中給予其他一般工讀生時間與人事調動上的便利性、與其他物質性的禮物，作為一種情誼的累積交換，或甚至是平常帶給職員額外指導工作的補償意義。

黃媽：我想說那畢業以後沒有工作，這邊也沒工作那邊也沒工作怎麼辦，我們也去就業服務站找，也找不到工作。後來秘書室我就跟他講說，他現在工作難找，他就說沒關係他還可以繼續在這邊做。因為每個學校每個單位還是要有一個身心障礙，他們要進用一些身心障礙手冊的人麻。

就業這一塊真的是很大的一塊餅，可是大家都沒有工作，我還跑到菜寮的就業服務站，也沒有這邊就業服務站也沒有。然後去心路基金會，就是他們 one by one 要受訓什麼的。但是他們那個工作就是去板橋到那個二手，賣二手的東西，而且也不是每天的工作，就是有時給你排班，去幾天去幾天這樣。那與其這樣我還倒不如讓他在臺灣大學繼續每個禮拜兩天半兩天半，所以說心路基金會也沒有辦法安排、安插他工作。那他目前是有那個電腦丙級的筆試，考了七

---

43 強調自主權的建立與維護，在生活中達到自己選擇、自己決定、自己負責等，讓身心障礙者得以像一般人一樣，成為自己的主人。

次，我們那報名費不知道花了多少錢，沒關係考上了。他第一天上班就自己去，他上班的前一天我帶他，我帶他去就走一下校園。我就常常跟子傑講說，我們沒辦法讀臺灣大學可以在臺灣大學上班很棒。(20130911 黃媽媽訪談逐字稿)

對於病友來說找工作是進入就業階段的最初難題，面對部分企業主對於病友的传统包袱或不友善回應，是就業階段的首要困境。幸運的進入職場後要維持在這個位子上的生存又是另外一個困境；醫療知識水平的落差，讓工作環境中的同仁，帶著一般工作場域中的標準期待病友的工作表現，就容易因為病友在工作節奏或模式上的差異，產生負面形象的累積與不良互動。子傑和小薇一樣都屬於外貌上無明顯缺陷，但生理上具有危及生命的病徵的病友。這樣類型的病友則容易發生上述的現象，若沒有遇上相當友善的環境，就容易在職場中發生衝突或是造成流動率高的就業型態。不過和小薇相較之下，子傑的疾病算是情緒控制上較為穩定的情況。因此，子傑可以有較高的機會從事行政、反覆性高的工作，並且能穩定的將所交代事項與範圍完成，所以在就業上可以說是相對更幸運的疾病狀態。

但即便如此在子傑的就職過程中，黃媽仍有交換性的物質行為發生。對黃媽來說選擇這樣的交換行為是用來維持眼前的和平，也避免可能出現的過去生命經驗中的反感狀態。然而兩個不同家庭的家長，在面對病友本身的就業策略，反映出罕病家長們對於子女達成就業這項社會任務上，所需得附上的更大的「創意」與努力。

綜合三個在罕病病友生命階段中的三個主要身分轉換的關鍵點，是一個初步對於病友生涯的概念認識。除了病友本身的成長歷程，也看到整個社會做為一個環境與文化的影響因素(福斯特&安德森，1992)，影響外部的網絡串聯。國家資

源分配影響，都影響病友在每個身分轉換過程的成功與否。禮物的交換，成為病友家庭在轉換過程增加順暢程度的一個「創意」行為。合法的病友在面對職場中所發生的不合理的期待與要求，是目前在政策制度上還有很大成長空間的曖昧之處。

### 第三章、疾病下的當代家庭結構

當我們從外部環境重新回到家庭結構，重新檢視病友生命歷程被形塑的場域。在疾病發生的同時產生什麼樣結構性、親密關係的變化。疾病的張力帶給家庭更大的影響，超越當代漢人傳統社會中的家務分工、性別角色分配的運作邏輯。對於變遷後的家庭在親屬認同上，似乎也因此產生新的支持系統。然而，在變遷的過程中，病友如何去建立與重新運作這個家庭，在新建構的親屬結構功能之中？筆者使用民族誌研究，探討病友家庭在社會面向以及生理面向之間與疾病的關聯性。

筆者於前面章節所提及的報導家庭曾家，是本研究中唯一從一般家庭到發現疾病，接著到整個家庭逐漸進入適應狀態，都有幸從旁參與觀察的報導家庭。也因為這個家庭的材料，讓本研究在民族誌的資料蒐集上，更趨完整。曾家的例子除了在參與時間與過程上相對的完整，還有些特殊之處是在於曾家本身對於宗教信仰的參與度與依賴度，整個信仰組織在這趟疾病的旅程中也扮演相當重要的分工角色。最後，曾家作為一個雙親結構下的病友家庭，其中還有一個非病友的長女。對於這個家庭來說，所面對的不單只是父母雙方的衝突調適，也在衝突的過程中還多了一份來自長女照養責任的壓力與無力感，讓調適增加了一些困難度。

除了上述整理出曾家的疾病歷程，也為了讓曾家在這個章節的論述，可以更客觀的呈現。筆者也將結合其他家庭在面對和他們相同疾病階段的看法，試圖讓

每個不同階段的描述可以更加的完整呈現出，一個病友對於「家」的想像。

## 一、瑋瑋的家

女王是曾爸在對外提及曾媽時的稱呼，大女兒與兒子則分別是他們家的王子與公主。筆者在過去一年的田野過程中，第一個接觸的報導家庭，曾媽 1969 年出生於臺北市。目前是一個 SOHO 的室內設計師，除了旅遊之外她因為工作、學習、還有信仰生活的原因長時間的居住在不同城市。24 歲開始獨自前往菲律賓與中國之間往返工作，回臺後沒多久又接著前往澳洲學習室內設計。一開始在澳洲受洗成為基督徒，1997 年回臺後才成為臺灣國際基督教會<sup>44</sup>的教友，至今已 16 年的基督徒。曾媽的 16 年基督徒生活曾因為傳道團<sup>45</sup>的因素移居到臺北市、桃園中壢、新竹縣、新竹市、長時間的居住在該城市裡，透過生活中的宣教實踐信仰，最後在新竹這個城市一待就待了十年。

曾爸 1978 年出生於彰化，高中之前都居住在彰化。相較於曾媽，曾爸的遷移經驗相對的單純許多，主要是專科時期與後來的工作，獨自北上成為離鄉背井的遊子。在訪談的過程中曾爸提到高中時期相當關鍵的一次與家人的衝突，改變了他與父母之間的互動。當時因為一次不顧父母的反對，他私自報名了技職競賽，在比賽中意外獲得不錯的成績，促成了他額外的成就。至此，也更加肯定他自己對於自己生涯的決策能力，所以過去對父母一切依從的曾爸，從此在個人事物上變得較為獨立思考。專科時期獨自前往苗栗就讀仁德高職，後來在工作之前曾經回臺中服了兩年國民兵役，之後才開始了他在新竹的工程師生活。一開始在

---

44 臺灣國際基督教會官方網站

45 傳道團：經曾媽本人表示，每個教會的作法不同。在新竹國際基督教會除了全職工以外，都是自費前往外地，未婚人士就相對單純與簡單許多，僅需調整個人的職場、住所等相關的民生問題；但對於已婚或是有孩子的家庭則會複雜許多，除了夫妻雙方的職場變動，還需要調整子女的就學、人際網絡變遷、心理適應等溝通與協助；因為對於年幼子女來說主要是在於校園或是教會內部的成長同儕關係分離，而非如同父母的宗教使命之下的物質犧牲。從經驗主義來說，從小有這樣生長經驗的傳道人子女，長大後的獨自適應環境能力較好、交友圈也較為多元，但對於地理與人際網絡的依賴也相對較低。

新竹縣的湖口工作了不長的一段時間，後來才轉職到工程師的大本營，新竹科學園區。2002 年受同事的邀請去了新竹國際基督教會，後來在當年的 9 月 13 日受洗成為臺灣國際基督教會(當年的新竹國際基督教會)的教友，開始了他的信仰生活。

當時曾媽因為信仰的關係，來到新竹的教區，<sup>46</sup>協助教會內部的女仕帶領任務，單身時期曾經長時間擔任教會中的女仕小組組長，前後帶領過幾個大約 10 人以內的單身女仕小組。與曾爸的認識是在曾媽到新竹參與傳道團的期間，一開始兩人因為單身的身分所以參與在同一個單身小組，大約幾年之後的時間才開始發展起兩人男女朋友的交往關係。雖然在工作、家庭背景、個性上兩人都是天南地北的差距，甚至連原生家庭在地理位置上也是相當遙遠的距離。但經過一年時間的相處，最後開始了這段相差 9 歲的婚姻關係。從訪談中兩人都表示，他們本來都沒有結婚的打算，就算來到教會之中，他們仍然享受著單身生活，一直到認識了對方，才改變了這樣的決定。

目前曾家育有一子一女，姊姊轉轉 2009 年 12 月出生，是個皮膚黝黑，身材瘦小和媽媽一樣有藝術天分的孩子，喜歡從事創作方面的學習。而後來瑋瑋出生後，曾媽在家務工作上多了些負擔，但由於她過去的成長家庭背景，讓她與先生仍是嚮往全職媽媽親子生活。所以沒有讓兩個孩子上托兒所或幼稚園，而是由夫妻兩人自己在家教育，另外聘請幫手分擔家務的方式陪伴兩個孩子。

曾媽：我媽媽給我的印象就屬於，她是幫我爸爸，可是我們基本上她都是在家照顧我們，頂多有一段時間忙不過來請我阿姨幫忙。所以我覺得都有點像，就是我們家的小孩都不是被托出去照顧的，都

---

46 該教會的區域性劃分以城市為主，關於信仰的部分在第四章有更詳盡的說明。

會希望如果有小孩就會想自己照顧。(20130919 曾家訪談逐字稿)

曾家在教養子女的方面，除了信仰中的親子課程學習；從曾媽的描述中可以看到，成長的家庭背景仍是一個重要的影響因素，甚至是影響他們決定子女投入外部生活或是內部家庭互動的時間比例。後來弟弟曾瑋，於 2012 年四月出生，一開始他們對於子女的教養並沒有太多的改變與想法，但是一直到瑋瑋出生開始出現的病徵，造成他們對於家庭運作的想像衝突，致使原本的家庭價值不得不改變。除了讓大女兒白天固定時間的暫時寄放在其他教友家中，還有讓更多的人來參與瑋瑋的照顧工作，筆者在田野期間也曾經有幾個月固定前往曾家協助瑋瑋的餵奶與一些簡易的拍痰、打嗝等事務。對於這樣的變動，曾爸認為這份無奈是出於不得不的張力所致。

曾爸：因為對這個病完全不了解，一開始如果不是乃崙過來幫忙，我們大概不會有那個高的警覺性把他送到醫院去。那當然後來會發生的一些衝突也在於說彼此不管在體力或是壓力或是精神，各方面的張力都很強…。(20130919 曾家訪談逐字稿)

在病徵確診的過程，開啓了他們一家進入這場罕見疾病的儀式，也開始進入他們整個家庭的重整，以及照顧者主體本身在面對疾病所帶來的適應壓力(福斯特&安德，1992)的過程。在心理層面調適的同時，家庭會依序進入第二章描述的就醫、就學到就業的發展程序。這些程序中的行政流程都是病友在角色合法化的一個途徑(Jaco，1972：94)，而這途徑是整場疾病儀式中一個家庭與病友被社會定義的重要階段。透過這段過程讓病友找到社會中的定義，最後能夠得到該標準之下的適當醫療、協助與認可。也許在閱讀文字的描述上，對於他者的我們來說看似輕描淡寫，但對於他們的生活這些認可卻扎扎實實的帶給他們深刻的衝擊。

在調適的這段過程，影響最大的莫過於整個核心家庭的所有成員，即便是年紀甚小不明事理的孩子也有可能在不同形式之下產生影響。

在公園玩耍的時候，她(轉轉)就是不想離開那個她的翹翹板，沈靜的觀察周遭。這時候曾媽說：她真的一臉憂鬱，我們都不太明白，最近的他，是否的確有受影響。但曾媽認為，弟弟的出生、設計案的趕工、一直到發現弟弟生病，的確大家花了很大的心力在於弟弟。對她(轉轉)的生活也許是很大的衝擊，要面對，突來的疏離，但是曾媽也覺得，這些都讓她無能為力。

兩人除了工作，生活打理之虞，其實真的很難再分散更多心力給轉轉。原本每天都有不同安排，前往不同人家的轉轉，從上週開始，忽然不想去別人家玩。曾媽說：最近這樣定時定點的到不同人家，讓她有一種她自己在上幼稚園的錯覺。於是她跟媽媽說，接下來她想請假，讓曾媽真是一時不知道該怎麼說才是。(擷取自《20121026 筆者田野筆記-公園記》)

曾媽的不知如何說明，是其他同樣處在這個階段的父母的困擾。如何讓孩子明白父母的處境，與力不從心。更希望能得到一點不屬於她這個年紀的成熟與體貼，即便對曾媽來說內心矛盾的明白，這是一個不屬於這個年紀的成熟。這個矛盾的現象也是這個研究的限制所在，無法像父母一般以訪談的方式了解病友或其他年幼手足的想法，難以更完整的分析或釐清事件帶給年幼手足的影響。僅能透過長時間的觀察年幼手足在時間區段內的變化，試圖對她有更完整的了解。

然而，對於一個家庭來說，扣除原本彈性出現的休閒時間，剩下的都是一個家庭運作過程中需要投入固定時間的經營。但是疾病的發生讓他們在家庭的運作

上硬是被迫更有效率的應用時間，並且騰出更多的時間來，經營醫療、確診、照顧等事務，福斯特與安德森也給予這樣的狀態一個時間順序的描述(福斯特&安德森 1992)。此時家中其他的手足若剛好是處於年紀相仿，需要陪伴的狀態，則會出現以上家長所描述的手足現象。而家裡同樣有一雙子女的小薇一家，由於子女都已進入青少年時期，更能從疾病對於手足之間的影響，看到傳統家庭思維對於長幼秩序以及男女之間的傳統文化脈絡。這些傳統如何影響手足之間的關係發展甚至是父母的角色責任，最後這樣的現象也困擾整個家族內部的糾結從親屬的世代之間，讓病友在家族中成為情感與權力拉扯的媒介。

在與報導家庭互動過程中，包含上述手手的影響、環境的影響甚至是醫療程序與專業上的影響，都是許多專業的集合。需要心理、政策以及技術層面等更多層面的探討，對於一個病友家庭才能真正具備更完整的了解。在這些報導家庭的主要照顧者描述中，對於疾病所帶來的最大衝突有個共通說法是，過去的生活經驗裡沒有這樣的例子與經驗。過去沒有這樣的教導，告訴他們如何經營一個家中患有罕見疾病孩子的家庭。但曾家的例子與其他報導家庭不同在於，他們本身在面對疾病孩子出生之前，已經有一段不短的時間，與身旁育有特殊疾病孩子的友人家庭互動。因為在他們的教會中，曾經有三對夫妻的孩子被診斷患有罕見疾病。但經過筆者的實際觀察，發現這樣的生命經驗並沒有縮短或減少他們在面對疾病衝擊的流程。當時作為他者的陳氏夫婦，陪伴身旁如同家人般的摯友，面對疾病為摯友家庭帶來的傷痛，與後期曾家親自需要經歷與承擔此過程所帶來的重量仍是有所不同。透過這樣的現象讓我發現，這不只是如家長們所言，是種單純的生命經驗缺乏，還包含了面對社會標籤化以及對於未來勞心勞力生活部分可預期的擔憂與恐懼。

## 二、又拉又推的代間

瑋瑋在出生三個月之後被發現患有兒童慢性腦硬化症，在這發病的開始曾爸也曾考慮過是否要讓曾爸的原生父母來協助姊姊轉轉的日常照顧工作。但是在病情告知與說明的過程中，兩代由於信仰上的價值差異，造成代間之間的認知落差而產生衝突。從曾爸的描述中，上一代的價值與關注程度，也是他們家在適應壓力中的來源之一。對於罕病無所適從的未知狀態的特性，長輩會從過去的生命經驗與信仰價值中，試圖嘗試找尋可行的或是看似無明確否定答案的問題解決方法。對曾爸的父母來說，過去的生命經驗讓他們更相信科學以外的傳統信仰做法，如住家風水等說法。

曾爸：他們那些基於信仰所出現的這些想法事實上更多。那也會跟我們講，但這種東西對我們而言也是一些我覺得是有點莫名其妙的壓力啦。

像我現在住的這個房子，原本剛買的時候來看他們是覺得都好。可是等到孩子生病之後他們就覺得什麼都不好了，事實上我覺得這種東西是一種很沒有規則，很憑感覺，也很憑現況的，一種在觀察事情的一種角度。

所以我才會說這是一種介入，只是說她一方面距離，二方面信仰落差實在太大，那三方面對我來講我也不可能接受他的想法。

(20130919曾家訪談逐字稿)

但有趣的是，曾媽的原生家庭也是具有濃厚傳統信仰的家庭，曾媽也是家庭中唯一中途改宗的女兒。而曾媽認為她之所以能免去這份壓力與外來干擾，是因

為漢人社會中，嫁出去的女兒有如潑出去的水一般，嫁夫隨夫的身分歸屬界線，而降低了這份信仰差異之下所帶來的代間衝突。

曾媽：其實我爸也蠻迷信的，可是我覺得可能因為我是女兒。是嫁出去的女兒，他們比較沒有太多的權力對於外孫或是我們，就完全尊重曾爸。所以我爸常常會在那邊試探性的問說：「你婆婆有沒有想一些方法？」其實我覺得他在指的就是，那些邪門歪道的怪東西。可是他就是岳父，所以他沒有權力，所以他不敢吭聲，他就嘗試探性的問這個。(20130919曾家訪談逐字稿)

在病友的家庭中，具有這般漢人社會傳統思維的，也不只在曾家。以這樣想像作為實際家庭責任歸屬的還有范家的例子。

范爸：她(范媽)沒辦法承受這樣的壓力，而且他們家有一個觀念他跟我同姓。他媽媽姓蕭，所以那是你們家的事情，他姓呂我姓蕭，他媽媽姓蕭，他死了也不會進我們家的墳。以前人都是這種想法，古時候都這種想法，跟著姓氏走對不對。所以以前的人為什麼太太都要冠夫姓。現在誰還冠夫姓，你有聽到過嗎？現在沒有了。(20130910范家逐字稿)

在這些報導家庭中，面對疾病除了理性的西方醫學考量因素以外，從上面兩個家庭的描述，也看到過去較傳統的親屬研究脈絡中，血緣關係之下的權利與責任歸屬現象。除了親屬脈絡上的連帶想像外，還有過去制度上的法律身分定義，作為他們在生理身體的責任歸屬上的參考。也用這樣對「家」的定義去釐清並有家庭對於疾病的權力關係、責任義務。但是從曾家的例子卻可以看到，改宗後的信仰成為打破漢人社會對「家」的想像，過去父母所依循的信仰與價值無法順利

地傳遞與教育給下一代，世代間的衝突就這樣發生了。

在本研究的幾個報導家庭中，除了曾家以外，其他家庭的原生家庭不管在物質上或精神上都是維持支持系統的重要來源。此外，父母雙方也都有其中一方與原生家庭居住在共同的城市中的不同屋簷下，僅有曾家是高度依賴信仰來維持家庭運作。此外，這些居住在共同城市的家庭中，核心家庭成員本身也沒有子女疾病以外的，重大生命經驗衝突或是信仰上重大轉變，與上一代之間的互動上也都相對的和平與高度粘稠，形成親屬網絡中的拉力支持系統。

同樣發生代間改宗的報導家庭還有余家，但他們的生活環境相對穩定，沒有曾爸曾媽這樣豐富的遷移經驗。而曾家則是在遷移經驗與信仰上，都有前後相當大的轉變。信仰長時間的介入與主體過去差異甚大的社會環境，接收環境所帶來的生活型態改變，加上信仰所造成的深度價值改變。因此，同時間有兩種以上的變動元素，核心家庭就容易在疾病發生後產生與上一代之間的衝突。當然更嚴謹的說法，還有父母雙方社經地位以及個人特質等相關影響因素，但是針對外部變動所帶來的內部影響則是有以上幾個家庭的實際狀況。

從上述的現象看來，不同形式的變動，的確造成代間價值的斷層或是改變。在這樣的情境下親屬網絡就會變成一股推力，讓本來些微疏離以及產生衝突的世代之間，更加的倚賴信仰以及其他外部人際網絡所給予的支持。此部分我將在下一章以曾家為例子，探討他們家庭中的信仰人際網絡與運作，並結合周家改宗的例子，比較兩種信仰模式之下的網絡差異與影響層面。

而除了曾家之外，這些報導家庭中還有一個較為特殊的案例是，目前由范爸單親扶養照顧生病的沛涵一家。除了家庭結構本身的特殊性之外，在家務分工與執行上，作為父親的范爸身兼母職，除了獨自完成沛涵的三餐與復健照顧需求，

同時又得兼顧經濟收入的來源。

## 沛涵的故事

沛涵今年要 19 歲了，范爸爸卻對小學時期活蹦亂跳的他仍然記憶猶新。沛涵 1996 年出生，後面還有一個相差三歲的弟弟，兩人同樣患有腎上腺腦白質失養症，簡稱 ALD( Adrenoleukodystrophy )。這是一種遺傳性的疾病，有百分之八十五機率是由女性的基因傳遞給下一代，但不論下一代出生的是兒子或女兒發病的機率都是二分之一，目前臺灣的平均發生的機率是兩萬到五萬分之一。主要的發病時間是在 4-8 歲，發病後語言與其他自主性的能力會漸漸喪失。范爸本身是新竹人，但是在年紀還很小的時候就隨著家人舉家搬遷到臺北。所以可以算的上是一個道地的臺北人，上臺北之後就一直住在新店的範圍內。范爸 23 歲從軍中退伍之後就一直在電信業擔任業務的工作，一直到他們兩兄弟雙雙發病才辭去這份工作。范媽本身也是臺北人，本來在長榮航空擔任空服員，因此在工作時間上較范爸來的不穩定，但收入上卻也相對的優渥許多。所以對於范家來說，家庭的經營與分工，重點是在於雙方的經濟能力與家務分工的意願，來討論實際的家庭運作模式。因為范爸認為范媽作為新時代的女性，收入也優渥更不可能願意這樣遷就在家裡。於是在上面兩項因素的權衡之下，照顧兩個小孩的工作自然落在范爸的身上。但是就范爸爸的說法除了父母本身對於家庭的分工，他也認為父親與兒子自然就比較容易親近。此外，過去也常以物質的方式鼓勵兩兄弟，如平時送小禮物或玩具滿足他們的需求、吵鬧時有糖果的安慰，范爸認為也許這都是兩兄弟和他關係比較親密的原因。

范爸與范媽是在范爸 25 歲的時候結婚，夫家或娘家都在他們的住家附近，但是同樣在臺北長大的范媽在家庭背景上就比范爸來的傳統許多。從范爸回顧式的描述中，沛涵患病前是一個相當優秀的孩子。曾經拿過市長獎、成績也相當優異，但是 2005 年五月第一次進行手術之後，生理狀態就開始出現每況愈下的現

象。在沛涵發病初期，夫妻兩人就在醫療選擇上產生差異，而這些差異似乎與原生家庭中的價值傳承有些許影響的影子。從范爸的描述中，范媽的原生家庭是傳統信仰的家庭，雖然後來當了空服員，遊走世界各地，這樣的傳統仍然根深蒂固的在范媽的思維中。因此，在疾病剛開始的時候，也常常逼著范爸爸到處求醫問佛。但是范爸爸在一次不良經驗之後，對於傳統信仰底下的民俗醫療產生極大的反感。

范爸：那沒有用，你講到這我再跟你分享。我們都還以為有別的方法，多少人那時候中醫、偏方、針灸好險我都不信。還有人更誇張的，我們明明都已經走到這樣子了，還有人介紹我們去什麼神壇。好有效怎樣怎樣，我就說那怎麼可能，我那時候就抱著他坐計程車去，還沒到的時候那神壇的助理打電話來說：范爸爸現在很多人要排隊，祖師問說，意思說你要貢獻多少？他們不會講這麼明。就說你要奉獻多少，我可以幫你插個隊，當下聽了很生氣，覺得這根本就是斂財，我不過去。當你的孩子還家裡面的人生病了這樣子，你覺得很無助，就是會有這種人出現。(20130910 范家逐字稿)

范爸在一次神壇的不良經驗後，讓他對於大社會中的人心與傳統信仰失去信心，除此之外也對於疾病感到更加的無力。但對於這個家庭，除了在醫療行為上發現家族傳統思維帶來的影響。而對於生病孩子的責任歸屬，也如前面的描述有很深的傳統家庭思維在其中。認為生病的孩子既然是跟著父親姓，所以是父親家裡的孩子，因此不管在照顧上、決策上都是父親家的責任。於是在范爸與范媽離異之後，范媽也就完全切斷了與范爸家庭之間包括兩個孩子的所有關連。但是對於范爸來說，對於 ALD 的理解是用病理學上所認為的，疾病是因為母親家庭的遺傳基因所致，但是即便如此范爸仍然尊重范媽原生家庭的說法與決定。但范爸

仍對於這個疾病的發生有一番自己的聯想，認為在流行病學以外，還有不同時代社會背景差異的延伸推測。范爸從基因系譜的排列組合從生理延伸至大社會的脈絡中。認為范媽家庭所帶來的不良基因，也與過去傳統的社會模式中的「原始隔離方法」(福斯特、安德森 1992)有關。<sup>47</sup>

范爸：我後來就去思考，他的曾祖母，還在的時候就跟我講，他以前小孩子很多，其中一兩個。那可能以前那個年代怎麼突然攤了，人家會覺得是種怪病，大概覺得阿是種怪病就這樣不了了之。可能以前早年的人孩子生很多，一兩個「歹腰飼」，歹腰飼就是說不好照顧的意思。他們因為帶有這樣的基因，四歲就發病，早年農村社會就只是餵飽他，就等死而已。可是不會去追究說為什麼他會生病，沒有人知道，古時候一定覺得說這個是怪病麻，怎麼可能說生下來會跑會跳，怎麼突然就不走了。(20130910 范家逐字稿)

在范爸的想法中，認為疾病的延續是過去諸多不足的社會文化下對疾病處理方式的結果，而他與范媽似乎承擔了這項結果。由此反映范爸對於這樣的結果，還是隱含著對於母親家庭沒說出口的不滿。即便表面上看起來一切順從與接受岳父母家的決定，但是從疾病的描述可以看到他對於這個結果的委屈情緒。

這兩個家庭結構不同的罕病家庭，除了反映范家與曾家在核心家庭親屬結構差異下的家庭分工型態的不同，而對於非親屬支持系統的依賴程度也有所不同。但對於單親撫養又必須全天候照顧的范爸來說，本身無神論主義，讓他的支持系統少了信仰介入的可能。因此，除了依賴親屬網絡以及部分 NGO 的協助之外，

---

47 福斯特與安德森描述過去醫療資源與技術都相對不足的情況下，病患所處的社會會在病友發生當代醫學所無法解決的病徵與疾病時，選擇棄之不顧或是離開患者；即便是病患的家屬也因為這樣的社會文化而做出相同的決定。

似乎無法在其他狀態下，取得經濟與家務的平衡。而曾家則是在這兩個支持系統的選擇之外，更多了信仰層面的人際網絡，成為共同分擔疾病之下的各種負擔。

然而除了向上的代間影響，許多病友家庭也是同時育有一個以上孩子的家庭。這些家庭的手足組合，有同時是病友或非病友的不同組合。在這些不同的組合之下，也帶來不同的手足現象。於是本研究也從父母的敘述，向下延伸分析代間的互動與疾病的影響。

### 手足之間

在本研究的六個病友家庭中，有四個家庭是家中僅有一位生病的孩子，其他手足皆非病友的狀況。但在這四個家庭中，其中三個生病的孩子都是屬於家中老么的地位，唯一一個較為特別的組合是長女是病友，下面還有一個相差約七歲的弟弟。另外兩個家庭是家中一雙子女都是病友的例子。

在家中僅有一位是病友的狀況下，病友的身分若是處於老么的位子，在家庭內部角色運作上，則較不會有太大的變動，主要是生活型態上的衝擊轉變。如曾家、高家、與黃家，他們都分別在生病的么子出生後，容易產生對於其他正常子女的親密關係疏遠的親子互動。但是如果生病的孩子是屬於長子或長女，後面還有一個非病友的手足，他們不但會有前面家庭中的疏離的可能，還會產生家庭角色運作上的衝突現象。而這類父母不論病理學上的證明是否會遺傳，父母都會對是否繼續生育產生疑慮或是恐懼。而子女的部分，後來出生的子女則是會容易有家庭角色異位的現象。或是在出生後開始具有代替前面的子女完成長孫應盡的社會責任與義務的壓力，有的時候甚至得負起未來照顧前面長兄的終生責任。

面對家中病友屬於老么的家庭，從曾家、高家、以及黃家的描述中，發現他們從生病友子女出生後，父母與其他年紀較長的其他子女，都有被迫疏離的現

象。而這樣的現象較多發生在家中子女僅有一位是病友的家庭，這個現象與一般家中育有兩個以上子女的家庭，所發生的關注力分散不相同之處是，對於病友父母來說，他們是處在面對未知戒慎恐懼的情況下，不得不將全部的心力投注在生病的子女身上。對於其他健康或是正常的子女，父母則是較容易出於無奈，產生虧欠但仍是無力彌補或改善的狀態。以致於正常狀態下的子女通常也會有兩極的結果產生，其一成為同儕中相對早熟的孩子，其二是成為同儕中相對叛逆的孩子。對於不同階段父母需要投入心力去學習或預備的部分，薩奇曼(1965)針對病友疾病歷程提出五個階段必經階段的歷程轉換(Suchman, 1965)。<sup>48</sup>薩奇曼認為父母都需要循序漸進的，重新開始學習成為適合的照顧者。而在這趟學習的過程中，他們也更加無力於回應其他手足生理層面之外的需求。

後來，有幾次三歲多的轉轉情緒不佳，又開始想要哭鬧時便說：都沒有想跟我講話。也許這是罕病家庭分外辛苦，也需要去堅持的部分。另外筆者發現轉轉開始握手指，對於某些心理反應無法透過言語或其他方式向外表達時，有些兒童就會對自己的身體進行這樣的動作。(擷取自《20120907 筆者田野筆記曾家田野初訪》)

對於正在學習對主體以外的世界進行自我情感與想法表達階段的轉轉，在這場疾病之下似乎還不是適應的很好。於是在某些較容易衝突與緊張的場合，不時的會發現她這樣的小動作。但經由曾媽與她經過一段時間的溝通與陪伴之下，這樣的動作也漸漸消失，並換來更多她對於家庭生活中直接的疑問表達與醫病關係的角色扮演遊戲。然而在這個過程中，哪些場合是容易造成子女情緒緊張的衝突，或是生活疏離的情境？

48 薩奇曼 1965 年提出的五個階段疾病行為過程分別是：疾病症狀經驗階段(experience of the symptom)、疾病角色假設階段(assumption of the sick role)、醫療照護接觸階段(medical care contact)、依賴性病人角色階段(dependent-patient role)、恢復或復健階段(recovery or rehabilitation)。

曾媽：可能比較多的衝突是可能曾爸的方式某些時候我就會覺得過於嚴厲，或是在他很累的情況下。如果要說有關到弟弟的可能是因為弟弟造成他比較疲憊的狀態，然後可能是對我或是對轉轉，講話的語調，因為在疲憊下就比較差。那種就會讓我覺得額外的不舒服，因為我覺得累大家都很累，然後轉轉他其實也很不容易了。然後很多時候要就那個狀況來看，尤其她大到一個程度，對他大小聲適不適合。(20130919 曾家訪談逐字稿)

高媽：因為國高中你也是知道他們很忙，根本不需要他們照顧。我們就自己照顧，可是很大的轉變是怎樣，沒有生妹妹以前我早上從來沒有讓他們在外面吃過早餐。就是我早上一定讓他們吃飽才去上課，可是生了妹妹以後他們從此沒有在家吃過早餐。因為生了妹妹我也沒時間去管他們，那他們就是早出晚歸，晚上就在學校讀書。所以反而可能因為這樣沒有人管，他們自己知道也懂事。就他們知道自己需要什麼，那他們也知道爸爸媽媽在忙這個妹妹，沒有時間弄他們。他們一定要自己想辦法，自己以後要過什麼樣的日子，自己要自己努力，老爸老媽也沒錢也沒勢，還要照顧這個妹妹。(20130924 高家逐字稿)

對於病友屬於老么的家庭，父母多半是處於非新手父母的狀態，孩子出生後除了與過去生活作息的分配衝突，和只有一個孩子時的各項分配與想像差異甚大。這樣的差異容易產生父母或主要照顧者因為身心疲累而造成的情緒上的波動(如曾家)，還有面對疾病所帶來的未知因素產生內部心理的無力感以及挫折之下的負面情緒。雖然對於這三個家庭的子女在家庭角色上沒有異位的現象，但是家長對於生病孩子的專注還是容易造成與非病友手足之間的疏離感。不過如果正常的子女與生病的孩子年紀上也有相對的懸殊距離，他們在相處上也較不容易產生

適應不良或是疏離感的現象。主要是隨著年紀增長對於主體自主性的渴望提升，弱化了對於家庭的依賴與疏離感的影響。如高家與黃家，雖然家長大部分心力仍會集中在生病的孩子，但其他子女也會因為年紀的較長，而減少心理不平衡的狀態。

接下來的例子則是病友屬於長女的周家，周家在面對這場疾病發生的運作則是與曾家或高家因為子女順序而有些許的不同。生病的子女若是屬於家庭中較早出生的子女，而之後的子女又屬於非病友的手足，則會有家庭內部角色倒置的現象。從周媽的描述，這樣的倒置則會對另一個非病友的手足在成長過程中，產生家庭角色異位或是額外壓力的現象。尤其是在當代漢人社會裡對於家裡男丁角色的期待與要求，讓下一胎是男丁的周家，在疾病的情境裡使得原本處於非正常狀態的家，顯得更加複雜。

周媽：在我懷他(弟弟)的時候我就覺得其實他壓力是很大的。雖然他是小的，他們兩個又差了七歲，我覺得那種東西是他還沒有出生就有的包袱。我記得我懷孕的時候人家最常問我的是那男生還是女生？然後我最常聽到的一句話是，你就是為了生一個男生結果七年之後再懷孕。我心裡在想其實一點都不是，我甚至於覺得如果他是男生他真的壓力會超大的，女生這樣子就算了。可是如果他是男生，他就必須要承擔家裡所有的事情。(20130920周家訪談逐字稿)

當時懷了第二胎的周媽，產前檢查結果是男生並沒有為周家帶來太多的喜悅。反而因為身旁人際網絡中的耳語，開始擔心起還未出生的兒子，將來即將面對的社會壓力。對於家中已有一位病友的周家，除了有疾病陰影，擔心二胎的健康狀況。也因為社會環境中對於男丁的期待，間接影響原本迎接新生兒或是男

丁的喜悅。而第二胎正常的子女，往往會因此被迫背負著長子長女所未完成或無法完成的責任。但對於周媽來說這是外在環境所賦予次子的不公平待遇，而周媽也認為在這樣不公平待遇之下，也容易造成手足之間的緊張關係與成長過程的互動壓力。所以周媽認為，父母則是在這樣壓力之下的重要角色，就是如何引導或是給予適當的觀念。預備或協助子女之間在這些角色轉移過程中減緩衝突，則是病友父母在家庭重新運作上相當重要的課題。

從周媽的描述中，她認為對於疾病或非病友子女她們給予同樣的付出。只是對於非病友的子女，她們通常是針對實際需求適當的給予，而生病的孩子只是比正常的孩子更多實際層面的需求。如生活自理的協助、情緒穩定的控制...等。但對於疾病與非疾病的子女組合中，周媽認為除了生病與否的影響，對於手足的親密程度，仍有性別上的差異。對於大部分感性多於理性的女生來說，相處上就比較容易建立起互相照應的模式。相對情感表達較為缺乏的男孩，則較容易因為溝通上的誤解產生衝突。如弟弟直來直往的溝通與關切，常常容易讓姊姊小薇誤解成態度不佳的責罵。

周爸：有時候他口氣上會變得像哥哥一樣的對她。很多事情他的口氣是很不好的，那她(姊姊)的感受非常不好。所以長期以來她就覺得這不是她弟弟，就相當大的排斥感跟疏離感，有時候就會刻意疏離。有時候在傳達一些我們的訊息告訴他的時候，只要一開口她(姊姊)馬上就衝撞。弟弟就覺得，又不是我要這樣做，是爸媽要我這樣做，所以就惡化了。這個都是需要經驗，大人都不見得做到，我們都被他氣得半死，更何況要讓一個小孩。(20130920周家訪談逐字稿)

正如周爸所言，這些過程對於一個正常的大人都是一個不容易的過程，更遑

論一個還在學習情緒管理階段的手足，要能夠在出生之後就能迅速的明白自己的「責任」<sup>49</sup>。

家庭中的長幼「輩份」，原本是一個傳承家庭內部文化以及責任歸屬的區分方式。但是當疾病造成長孫在社會功能上的角色失調時，則會產生價值傳承以及內部實際運作上的困難。在小薇的例子裡，除了一般家庭角色義務的失調，還有部分複雜的個人層面失控的情境，讓家長無法在正常的狀態下照料與管理她的日常所需以及對外部的互動。

雖然在周家父母的描述中，認為還有很多個人特質等差異影響。但筆者在與此報導家庭相處時，以更長久的視野看待弟弟在過程中的衝突感受，或成長過程中的事件，確實有作為么子卻無法執行么子任務的成分。如一般狀態下社會賦予老么一種向上學習或是被給予被教導的權利與義務，但在周家的例子中，他卻是反過來教導與給予對方的角色。

最後一種，是家庭中一雙子女都是病友的組合。相較於第二種類型，這類組合的手足關係在運作上較類似於第一種或是一般家庭的情形。在垂直的親子互動上他們受到父母同樣程度的關心，以及任務指派。而平行的部分，也如同一般正常家庭中的兄弟姊妹一般，有其成長過程或醫療以及社會環境相關經驗可循。在范家的例子裡，當時在決定沛涵的手術前，范爸以過世弟弟的疾病歷程做為例子，與沛涵溝通後決定手術。當時年紀幼小的沛涵因為有弟弟的先例經驗，而更清楚手術的意義以及可能發生的情境想像。在余家的經驗也是如此，姊姊主要在教育的部分具有領先的經驗，在入學的年紀讓家長最先面臨到，病友就學的一切狀況以及日常活動所需。除此之外，對於子女皆是病友的狀況下，則是較無明顯

---

49 這裡的責任是指前面所提及的社會對於正常手足或是家庭中男丁的期待。

的長幼差異，發病的時間先後順序，或是疾病的程度才是經驗傳承的角色次序分配原則。

在余家與范家的例子中，和其他家庭不同的是，第二個孩子都是在還未查覺疾病的病徵之下所懷的。而且也是陸續被診斷出患有同樣的疾病，因此，自然就無其他家庭，所謂害怕再生育或是子女社會責任轉移的現象產生。但不論是上述三種家庭模式中的哪一種，也都將如家長們的描述，最後進入衝突釐清的階段。發現依據疾病影響的程度，找出新的家庭運作型態，讓家庭得以重新運作下去。

### 三、變遷後的家庭

范家的例子，是一個家庭結構變遷較明顯的例子。但是其他報導家庭雖然在家庭結構上維持著原本的樣貌，但是在基本生活形式以及內部重要訊息的溝通形式上，因為疾病的衝擊而有所改變。隨著社會科技產品的更新，改變了現代人的生活型態。對於病友家庭也是如此，藉由科技的介入，改變了家庭內部重要訊息的溝通方式。新媒體或科技對現代人的生活產生不小的衝擊，從消費行為、訊息傳遞到資訊蒐集的工具。對這六個同樣生活在現代科技社會的報導家庭，這些衝擊的力道也難以避免，但從周家的描述中卻看到除了衝擊，也有科技所帶來的加分之處。

現在沒有工作也無其他人際互動的范爸，幫沛涵按摩是他每天必做的工作。白天除了偶爾帶著沛涵去上啟智學校，大部分時間就是范爸單獨的在家裡陪伴著他。沛涵就躺在大門一進去面對落地窗的第一個房間，房間內的擺設也相當簡單，一個牆壁上內鑲式的衣櫃，還有一張手動式的病床，以及病床前面一個與病床同高的櫃子上面放著一臺電視，讓沛涵躺在床上的時候能看電視。雖然是在家裡，但沛涵的房間就像是醫院裡病房的环境。

對於已經失去自我表達能力的沛涵，仍然持續的參與校園中的活動。對於范爸來說，除了許多家長提到的社會參與的場域，更有些實質上的考量。在現階段父子兩人相依為命的生活中，大部分的時間裡只有彼此，他們家是在其他報導家庭中較為特殊的一個家庭。全年無休的獨自照顧沛涵，上面又有年紀老邁的父母，雖然兩人都是身體健朗沒有生病的情況，但是因為年紀的老邁卻也無法在照顧沛涵上幫上什麼忙。

對范家來說目前主要的人際網絡就是政府單位的社工、基金會的員工、還有慈濟的師姐們以及家族中的親戚網絡。因為疾病的因素范爸幾乎犧牲了所有對外的友誼聯繫，僅有 Facebook 以及社交 App，成為他與外部聯繫的唯一平臺，以及對外發布消息的場域。在與幾個報導家庭的互動過程中，我發現虛擬的空間，對於不同家庭有些不同的意義型態存在。對於移動受到限制的范爸，在形影不離的照顧沛涵的情況下，網路平台就是一個跨越時間空間的工具，讓他得以稍稍維持與外部社會的聯繫。

### (一)科技與虛擬距離

2013 年林美智就以病友與其家屬的部落格空間為研究場域，探討病友社群中對於網路使用的動機與意義。以量化的方式將病友或其家屬所經營的部落格一功能性進行區分，並分析出虛擬與實物連結的前台後台差異。從她的研究已是一個病友社群的虛擬應用的初探，概略性的說明虛擬部落格對病友大範圍的分類。但進入田野後，筆者發現網路平台除了對病友與其家屬產生外部連結，對於家庭內部也有細微之影響所在。此外，除了林美智於研究中所提及的人際網絡的功能性，更跨越病友生理上的限制建立起這個社群的經濟形態。但卻不是每個家庭都享受這份新媒體的功能性，在報導家庭中也有不少家庭是疾病發生後對科技產生劃界的現象，避免過多個人生活隱私的曝光。

如 Facebook 作為當代社會的一個平臺，讓行動上受到限制的主體，有機會和外界產生互動，或是不定期的訊息發佈。但在病友家庭經歷疾病衝擊的過程中，媒體扮演一個很重要的角色。強迫進入了報導家庭，為家庭內部帶來意外的虛擬的距離，以及強化了外部支持系統的聯結。對於這些媒體科技的演化，除了一般社會有顯著的影響，對於病友生活中的限制似乎也提供了部分解套。讓病友或是其主要照顧者，得以避免在生理死亡之前的社會死亡<sup>50</sup>(Sigerist, 1951)。

在個人的層面上，從周媽的訪談中反映出科技做為一個媒介，為他們家庭因為疾病所帶來的衝突，提供舒緩當下衝擊的解套方法。在小薇發病初期，還是嬰兒的她仍不致於造成親子之間言語或行為上的衝突。反倒是夫妻兩人經過相當長的一段時間，摸索著如何與彼此在這樣緊迫的時間與壓力之下，進行溝通以及共同面對疾病的衝擊，因此當時的生活中常有衝突發生。周媽描述在一次偶然的狀況下，她透過當代社會科技中的社交 App<sup>51</sup>「Line」<sup>52</sup>，作為兩人在當時激烈溝通中的中介。意外的讓原本生活在既定空間之下的夫妻，得到更大的虛擬舒緩空間，跳脫了面對面的緊張氣氛，讓兩人原本緊張的情境，能夠更自在與理性的思考文字中所傳遞的訊息，降低了對方所帶來的情緒感受，反而得到更大的溝通空間。

周媽：手機有line，我就開始寫在line上面，告訴他我自己真正心裡的想法。後來他就覺得看一看好像他也比較能接受了，或著是後來我發現寫信或是發類似簡訊的東西給他，不要正面講。其實

---

50 Sigerist 對於社會的死亡是指，為了避免個體對於社會和經濟生活造成的威脅，因此即早隔離或放棄患者，以至於患者在生理真正死亡前，在社會的大環境下已經如同死亡一般。

51 全名為行動應用程式(Mobile application 簡稱 App)，是指設計給智慧型手機、平板電腦和其他行動裝置上運行的應用程式。(資料來源：維基百科)

52 Line 是一個智慧型手機的 app，允許使用者在系統中使用免費的電話與簡訊服務，服務的範圍跨越國際與電信業提供服務給使用者。(資料來源：Line 官網)

反而比較容易講得通。因為我一直為了要陳述我心裡想的，他也一直要講他自己想的，所以變成說有時候一言不合就衝起來。所以後來有時候沒辦法的時候，我就會用寫的給他，然後他就會開始自己慢慢去想。

可是他還是會有很多走不出來的時候，後來我就覺得用line是一個很好的方法，你至少不會跟他正面衝突。所以我會希望不要跟他正面衝突就會忍下來，其實爸爸這中間有快樂的也有很多，就像你在電影裡面看到的。其實那些東西都是有的，而且都是很真實的。所以我是覺得爸爸他們自己是可以走出來的，只是說靠他們，我覺得男生跟男生之間的講話他們比較會Ok一點，他們已經不太想跟我們講話。所以男生通常是這樣子的我覺得，至少目前我看到的那些人是這樣。而且其實他們軟弱起來也是超軟弱，而且比女生更不堅強。(20131005周媽訪談逐字稿)

在周媽的描述中，Line 的效益讓她與周爸彼此舒發了想要表達的需求，又避免了當下回應的正面衝突。對於病友家長有更多時候，是有快樂與不快樂的訊息不斷湧入，但父母雙方卻都不盡然隨時作好準備接收彼此的負面訊息。而科技中的訊息「成功傳送」，讓周媽所描述的話在口中說不出口，又或者害怕彼此再次衝突的顧慮而不敢表達重要的想法得以呈現。文字所具備的反覆閱讀、跨越時間、空間的特性，讓面對疾病壓力調適未完成的夫妻雙方，有選擇的在自己預備好的狀況下閱讀與回應對方的表達。於是網路的無限大空間，也由虛擬延伸到了他們的家庭生活中。

科技與新媒體的平臺，在周媽的例子裡是一個溝通上的虛擬空間建立。對於曾家又是另一種對外訊息發布的平臺意義，曾爸在瑋瑋出生、發病初期一直到現

在的一些重大事件等狀況。透過 email 與 Facebook，曾爸與教友以及身旁好友描述最新家庭動態並與外部人際網絡保持聯繫。對他們來說是一種更有效率與準確的訊息傳達方式，從往返信件觀察大致上有：關於信仰的體驗、資源的協尋、關係的維持等。

### 親愛的家人

感謝有你們的禱告、電話、簡訊、e-mail、卡片甚至是探訪。

許多的陪伴，讓我雖失腳卻無不堪！

相較於冷酷的醫療過程，即使是第一週住的三人健保房，都還感受到病友的溫暖與互相打氣。

晚上聽曾爸轉述 HC<sup>53</sup>中大家的關切，剛還在書桌上看到他們公司給的急難救助金與卡片.....

視線再度模糊，再一次更確信聖經中提到：瞎眼的孩子.....並不是他的父母犯了什麼罪，而是要顯出 神的榮耀來。我還不知我們是否真能為 神所用，但已從你們的身上看到 神的良善！

最近的日子一直都是在淚水中度過的，原本希望淚水可以流乾，悲傷可以停止，漸漸明白那樣的時日還未到來，請容許我再悲傷一段時間，相信透過每天的禱告與靈修默想， 神必帶我走出這死蔭幽谷，重新認識 神，或許自以為是的對生命的期望與計劃破碎了，會是看到 神對我們一家的期望與旨意的開始.....

---

53 House Church 簡稱 HC，是國際基督教會的基督徒的每週日聚會以外的主題式週間課程，主題內容大致有：研經、品格、傳道...等內容。

這一連串的意外，帶給我很多衝擊，有時也還幻想着這只是一場噩夢，睡一覺起來就會過去了！

但每天睜眼看見眼前還在受抽筋之苦的孩子，我知道這場戰才開始；未來不知還有多少醫院的往返，漫長而沈重的照顧與復建，暫時我也不想再去想這些，一天的難處一天當就好，不是嗎？

曾媽(擷取自 Email：《感謝有祢/你/妳》2012年08月23日下午1:57)

此外，曾家另外對於 Facebook 的應用，還有社團群組的應用。讓現實生活中原本做為情緒紓壓的烘培興趣，藉由網路社群的世界傳遞出去。住在不同縣市的教友，可以透過臉書社團進行曾爸麵包的認購，讓原本單純的興趣成為散播的元素。此社團的運作方式，也因為臉書的工具得以跨縣市的進行運作。網友們透過申請由板主(曾氏夫婦)加入該社團臉書，在臉書上進行麵包的認購。接著就透過近期之內會前往不同城市的教友或朋友，幫忙將麵包一批批的送往該縣市固定取貨的人家，再通知定認購麵包的網友前往取貨。在運作的模式上形成一個相當特殊的網絡，筆者也曾經因為要前往北部進行田野訪談而幫忙送過幾次麵包。若是在一些距離上較遙遠的城市或是近期內實在無人往返的地方，則是改由郵寄的方式送達，但這樣的情形相對稀少。若是新竹地區的教友認購，則是會由夫妻兩人在週間或是週末前往參加教會活動時幫忙帶至現場發送。



圖 3-2 病友社群中以麵包為交流的社團案例。引用自 PS.I Love You 麵包坊 臉書。

同樣有類似「興趣」的罕病家庭，還有另外一個居住在苗栗的病友。但相較於曾在麵包出貨的速度上，心安烘焙坊則沒有那麼穩定與持續。則是採固定時間出爐的方式，不接受臨時訂單，而提供固定擺攤的地點讓網友前往購買。



圖 3-3 病友社群經濟案例。引用自 心安烘焙坊 臉書社團。

這也許是病友家庭們在科技層面的人際網絡應用，但隨著這一年多的田野時間，我發現這也是病友家庭生態中的另一種普遍性的經濟型態。由於疾病的特性促使他們較難有穩定的工作時間，因此大部分是在可行的時候進行定點定量的銷售。還有其他不同形式的商品也是透過網路串連的方式，號召網友以一次量販的認購，筆者在研究期間就看到不少，因著本身特殊性進行議題性認購號召的例子。而對於時間、空間上有所限制的病友家庭來說，這可能也是一個相對可行的工作模式，只是目前為止這樣模式下的收入仍是有限與不足的。相較於上述一些較依賴網路販售的手工商品的家庭，曾家夫妻兩人都有自己穩定的工作，所以目前對於麵包社團的經營，僅是病友家庭中非營利目的的少數例子。筆者透過參與這個社團的過程，試圖去了解病友社群中人際網絡的串聯與互動的方式。

網路平臺的使用除了作為病友家庭的經濟生態模式，在差序格局的關係中也有不同的使用功能存在。如余家，他們在臉書使用的功能上，則是剛好與上面幾個家庭較為不同的例子。在這六個報導家庭中，每個家庭的家長都至少有一人具有自己的臉書帳號，其中曾家、周家與余家三家是夫妻都各自都擁有自己帳號，其他潘、呂、洪則是家長中僅有一人使用臉書。實際的進入報導家庭後，發現部分病友家長在臉書的使用上，是有差序格局中的界線之分。如余爸與余媽都各自擁有自己的臉書帳號，但對於兩人帳號的功能與互動對象範圍有所區別。

余爸的帳號負責對病友之間，或其他病友社群相關的人際網絡(如 NGO、基金會志工等)之間的互動。余媽的帳號則是使用在兩個孩子生活周遭的社會環境之下的人際網絡，如學校、其他正常孩子的家長、他與余爸的同事等，一般家庭所會面臨的人際網絡。尤其在加入基金會後，余家兩姊妹因為參與罕病基金會的星光班的活動，更常需要在許多企業活動、公益性表演等公開場合曝光。而曝光對於余家來說，是一種疾病過後所帶來的家庭生活型態的改變，是出於疾病本身額外的被迫改變。

余爸：像之前去傅老師的星光班，我也是表達說這是條不歸路喔！  
所謂的不歸路就是你要一直持續下去，你們可能曝光、要在臺上  
面對外界的眼光的問題。種種問題還有你們可能要請公假，可能  
會有什麼必須要出去，我一直強調這是不歸路，你確定你們要？  
(20130920 余家訪談逐字稿)

對於在媒體或公開場合曝光以及基金會的活動參與上，余爸與余媽的觀點大不相同。對於余爸來說，這些都活動的參與都可預期未來可能會因此在生活型態上的被迫改變。作為父親余爸認為，他應該全力支持女兒作她想做的決定與規劃，這是他作為父親的責任。但除了支持更重要的，還有陪伴她們在遇到困難與疲乏的時候，繼續堅持到最後。所以，余爸總會在女兒們與余媽開始新的決定時扮演潑冷水或是不馬上贊同的角色，希望她們不要為自己樹立太多可能無法或是十分困難堅持到最後的決定。而余媽則是希望女兒們可以在生活中進行多方嘗試，並且能將基金會活動中的所學，應用在學校課程之中；如學校音樂課的表演項目，則是能將基金會的烏克蘭麗班的所學用派上用場。在余媽的觀點裡，這些事物的投入不是一項專業培養的長遠承諾，只是一個開始的機會。但這種看法就容易造成余家夫妻之間的衝突產生，對余爸來說兩個女兒的成長過程希望盡量維持與一般同儕相同的狀態。但余媽則是認為這些作為病友而享有的表坊資源，則是盡可能的去參與與運用。

除此之外，由於疾病所造成她們在生理上的特性，讓她們在外表上有明顯的特徵，如走路晃動、需使用輔助移動器材...等。這些本來已經讓她們相對顯眼的外表特徵，在加上實體與網路等公開曝光，則是更容易帶給她們在一般日常生活中的陌生人困擾，形成一種非公開人物卻是公開人物的現象。

余爸：走在路上"ㄟ你就是那個"。因為他們又很特殊，看的出來就是，一眼就知道在哪裡看過你，對阿，其實又何必勒？(20130920 余家訪談逐字稿)

再者這些特殊的曝光機會，也讓校園中的老師對於這些舉動祭出鼓勵性質的獎勵，如部分加分、表揚等作為。在余爸的觀點裡，這些行為也造成恬恬與靜靜的同儕之間的競爭關係。在在都是對於原本家庭生活，帶來負擔與困擾的因素。從一開始的各種形式之下的公開曝光，間接的影響到了一雙女兒的現實生活環境。

余媽：那我們也是，我們在外面的我都不會放到FB，都是讓他(余爸)放。因為我的FB老師那邊會連結會看，所以我都不會在我的FB放孩子的動態消息。除非說我們的照片被標上名字，可能才會被看到。否則她們的動態，基本上我們在外面的活動是不會曝光在學校。

余爸：不認識我的大概不會加我，他會覺得你這個人好像蠻怪的。  
(余爸FB是用匿名"霜兒")

余媽：因為我覺得，我也不太喜歡這樣的東西去影響她原本的生活作息，太複雜。(20130920 余家訪談逐字稿)

新媒體的世界提供一個平臺，讓訊息跨越地理疆界快速的傳播。而這樣的傳播不只帶來便利的效果，負面的影響也尾隨而至，生活隱私的管理，變成是一場家庭與外部的角力。尤其在病友本身具有特殊明顯的外部特徵時，更容易成為關注的焦點而打亂了生活。

## (二)病友家庭社群網絡

從余家的例子進入罕病病友在身體的權力關係與媒體詮釋的討論，也連結到虛擬社群的運作，分析病友與 NGO 組織之間的權力關係。過去與報導家庭的互動中，發現有部分家屬對於病友子女參與表坊活動，或是大型音樂會與邀約演出有些不同的看法。主要的出發點還是來自於生活形態所受到的影響，如部分參與星光班的病友，除了需要投入比其他病友更多的時間練習(一般的合唱班練習是在星光班的練習之後)。還有少部分較年幼的病友有過度曝光的困擾，據家屬表示，舞臺演出之後，也為他們的後臺生活帶來不必要的人際互動。如走在路上有陌生人會前來打招呼，或是詢問對方是否是他所知道的病友。更甚者對於病友校園中的同儕關係造成影響，因為舞臺曝光的效應為病友帶來更多師長們的關注，而引發同儕之間競爭之下的排擠問題。

筆者過去一年間與罕病基金會的接觸，從志工還有部分病友的描述中都表示，「罕病什麼都缺就是不缺錢」，聽起來與實際觀察上都是一個收入上相對穩定的非營利單位。主要資金來源是小額捐款收入，其次是企業捐款最後有 0.03%是來自政府的補助款。此外，許多病類社群又有本身自主性組成的家族社團，而這些社團有許多又具有自主性募款與運作的能力。因此，相較於一些更弱勢的機構(如主要服務對象非兒童的機構)，罕病基金會本身就已經是能自給自足的團體。雖然仍有新興成立的家族，如去年參與的「蓄雷」成立大會中的病友組織，未來仍有很大的成長空間。目前處於自籌款運作的階段，其他還是具有穩定運作的成熟度，如周家參與的結節硬化症協會。

人力上，雖然基金會本身在組織規模的人力上不算多。但在一年多的田野期間，筆者發現志工的成員有固定與流動性的兩種。流動性的志工，主要與現在大學與高中教育體制下的服務學習有很大的關聯。筆者田野期間透過病友家長表示

他們在參與基金會活動的過程中，遇到不少來此「修學分」的志工。這樣心態下進入團體的志工們，有些也會因為目的不在服務，而在服務的過程中在行為上帶給病友與其家屬困擾與受傷的感受及行為。如一位臺中的病友家長曾表示，有些志工在活動進行的過程中頻頻看錶的行徑，讓他感覺到很受傷，好像很為難他們參與在此活動中。又或者其中一位年長的資深志工表示，曾經遇過幾位「學分志工」在活動進行的過程中，很多事情是無法協助的狀態。但這個限制並非來自于事物本身困難性，而是志工本身對於自我的投入設限，而基金會在權力上也無法要求對方能做到什麼樣的程度，因此造成兩方的困擾。因為與教育機構媒合的決定者，是基金會內部的行政或年度規劃的決策者，但是實際與實習生或志工接觸的是活動執行的社工，兩者在權利義務上是被分開進行與看待的。所以當我第一次提到我是學生時，有些資深志工馬上反應很大的說又是來「修學分」的，讓我一開始也很緊張不知為何如此反應。但也有部分讓家屬感到溫暖的流動學分志工，則是在服務的過程得到生活或生命經驗的吸收。這類的流動志工，通常能讓服務者與被服務者雙方都感受到當天無比的收獲。

另外一種則是「自願性」的志工參與，則是帶有最初目的性主動參與這類活動。但不論主動與否，在基金會的志工主要有兩種形式的志工服務。其一是週期性的表坊志工，<sup>54</sup>其二是隨機性的病友聯誼或是夏令營的活動。<sup>55</sup>週期性的志工則是會在活動開始之前的一到兩個月左右，由基金會發送時間表與活動內容規劃表格（參考附件）給志工填寫志願時間以及興趣班別，主要有繪畫班與合唱班兩種。其他可能是心靈電影院等之類的活動，但是筆者未曾參與過電影的部分，僅透過其他資深志工描述。

---

54 參考附件（表演工作坊志工招募文件）

55 參考附件（理財營志工招募文件）

表坊中的兩個項目固定開設在星期六的早上到下午之間，分成上午班與下午班。繪畫班是每週都有上下兩個班，合唱班則是固定週六下午分成星光班、兒童班、成人班等三種不同的班別。有部分病友是重複參與其中兩個班別的對象，而星光班的成員，主要是由合唱班老師，直接選出團體中幾個發音與節奏上相對較好的同學，讓他們更集中的進行培訓。因此在表演中也是主要的臺柱成員，但沒有年齡上的限制，所以是一種混齡教學的組合。兒童班與成人班則是較如字面意義的方式進行分類，年齡上的劃分大致分為兩組，國中以下的都是兒童班，國中以上到社會工作者的都是成人班。

繪畫班則是較單純，除了偶爾會依照創作性質分班，大部分時間都是以團體同時授課為主。時間上分為上午班與下午班，後來才發現，有部分病友由於居住地點的距離，很多時候只能參與下午時段的繪畫班。如住在苗栗的病友，離臺北與臺中距離都相對的遙遠，因此，只能下午來參加繪畫班的課程。有些居住在臺北縣市內的病友，則能夠在週六的早上參與繪畫班，下午參與合唱班，成為「吃到飽」的病友。<sup>56</sup>

余爸爸所提到的曝光議題，從參與表坊過程中發現，病友本身在選擇上其實有微妙的權力互動關係。因為這些活動參與的過程病友都是無需支付任何費用的狀況，所有活動開銷都由基金會支出。但是每當有企業需要年節活動場合時，可行的病友也會在老師點名、鼓勵的狀態下必須參與活動的演出。形式上是一種病友本身的自我舞臺，能夠檢視過去自己在這段期間的訓練。但另一個面向，也是一種資源交換的權力運作。企業贊助資金給基金會，基金會舉辦表坊讓病友在其中找到自我成就與生活中的學習目標，以及社群團體聯繫感情的場域與時間，如

56 吃到飽一詞過去普遍使用在餐飲業、電信業，主要是指付一種費用全部服務或商品都能使用的概念。這裡形容表演工作坊的吃到飽，也是相同的概念指同樣只花一天的時間，卻可以上到兩種不同的班別；而其他外縣市前來的病友，則是在一天當中有半天或是幾個小時的時間花在交通上因此僅能擇一參加。

俱樂部的作用（福斯特&安德森，1992）。<sup>57</sup>之後再藉由這些訓練過程培育企業所需的團體，透過病友家長表示取之於人用之於人。所以當基金會需要人手回饋給贊助企業時，他們也需要參與演出，而參與演出的家庭則是得到車馬費與出席受訪費的回饋。因此建立了這個團體的一種產出與營運的模式。

除了這些針對病友本身所舉辦的活動外，基金會也有部分是專門為病友家屬所成立的社團，以及相關出版品的呈現。如近期推出的幾部出版品，靜態的部分有天下文化 2013 年出版的《不落跑老爸》與《週末的那堂課》，以及動態的電影《一首搖滾上月球》與電影原聲帶的發行。幾種不同形式的出版過程，出版品中的角色都是由基金會進行篩選，最後選出幾個不同的家庭，成為出版品中的主要角色。經過莫約半年的媒體、網路平臺、罕病議題的宣傳討論，電影中的六個爸爸逐漸由熱血的支持活動的宣傳，到後來發展出意見分歧的情況。報導家庭之一的余家也是《不落跑老爸》一書之中被選中的家庭之一，但是在余爸的描述中發現寫書的過程與之後的宣傳，成為他們家庭在面對疾病本身以外另外一個造成生活型態衝擊與改變的原因。

余爸：這個月其實很忙，我一直跟他們講說，出書完就好了，到此為止。廣播電臺、電視，我已經跟他講說，可不可以不要了，我已經把他們推辭了。

余媽：因為他（基金會）覺得要給社會什麼正向力量。他也不會先跟你講，因為這麼多人。他怎麼會知道，人家(導演或文字創作者)會相中哪一個家庭？(20130920 余家訪談逐字稿)

---

57 俱樂部的概念，福斯特與安德森引用 Carole Browner 的研究，Carole Browner 發現年老的患者對於門診的意義與功能上定義有所不同；對於這些年老的患者，門診場域反倒成為一個社會中心或是俱樂部的功能。

這樣的現象余爸只是其中一個代表家庭，對於病友家庭來說，與 NGO 之間的連結除了是一個政府與社會資源取得的管道，卻也似乎開啟了國家機器與組織外來者介入的大門，如機構、媒體、研究人員等。即便他們是生活在臺北都市環境中的當代人，並非生活在生活水平差異十分龐大的原始社會，卻因為本身在生理外表上的特殊性，為他們帶來許多被研究的可能，因此被學術或出版場域歸類在一種十分差異的類別。而這些都為他們原本的生活帶來不同程度的困擾，不僅是疾病本身使他們的生活變得辛苦，這些因疾病所引起的外來的介入，也是生活型態被迫變遷的原因。

然而對於家庭來說，如同余媽的用字，每個病友家庭在媒體神話之下，就如同參加選秀節目。似乎等待著明天又有哪一個家庭被選上或被迫選上，在媒體的面前展演疾病的主體。余爸在描述這段走進媒體神話的歷程，提到去年上映的第一部罕病在商業市場的紀錄片。該紀錄片的拍攝歷經十年的時間，在真正上映前有機會與導演直接訪談，了解了他們與電影六位罕病爸爸的開始。

黑糖：因為我弟弟在罕病當公關，所以去義務幫他們拍一些募款的短片，也包括一些病友的紀錄，還有一些病友的旅行。才知道說有這些奇奇怪怪的病都治不好，那當然比較後來決定要拍攝這部片。是因為那時候其實我拍了一部短片，裡面有個主角叫李天佑教授。

那拍了他照顧他孩子就像一般爸爸，他講的很正面、很堅強，無怨無悔，也充滿了笑容，結果隔年之後發現李天佑自殺了。那時候其實讓我蠻shock的，發現為什麼這些爸爸們，不像他們跟我說的那個樣子，所以那時候就想要去關注臺灣男生的議題。

九二一的第一時間我也到災區去救災，那段時間我跟很多的受災戶接觸。比較有趣是我已經跑了快一個禮拜，怎麼來的都是女主

人，男主人怎麼都不在？跟他們聊才發現說他們家的男人沒辦法面對這一次的災難，讓自己努力一輩子的財產、積蓄、努力，全部都化為灰燼。所以很多就是喪志躲在家裡，然後有的精神有點狀況、有的離家出走，也有很多選擇自殺。再去聯想說其實也因為傳統的臺灣的教育，包括中國甚至是日本，臺灣因為日據時代教育的關係。臺灣的男人本來就不太會去表達情感，也不會去示弱去告訴大家我現在心裡面有什麼煩憂、挫折，扛久了就是不堪一擊就崩潰了。所以一首搖滾其實是從那個時候開始的，以爸爸為主角，討論爸爸。(20130912 黑糖導演訪談逐字稿)

從導演的訪談透露出他作為一個男性，對於當代漢人社會中給予男性的想像，但是這些想像的打破也是他創作的起源。從紀錄片的拍攝開始，他與六個家庭產生連結，甚至做為六個家庭之間的串聯媒介。但是從紀錄片在電影節的首映到後來實際在商業電影院上映，最後到上映之間的火紅宣傳作為第三者從旁參與觀察，這些家庭在過程中關係有著微妙的變化。而這些變化的過程似乎有些過去家庭背景的影響，造成不同家庭對於媒體魅力的不同層次接收。

紀錄片下檔後，部分宣傳仍在發酵當中。雖然六位爸爸們表面上看起來仍然和諧，但透過與子女在合唱班參與過程中，聊及家庭生活的互動與描述發現，六個家庭之間有些明顯分歧的現象。從分歧的狀況與六個父親本身的家庭背景進行比較，可以分成依舊熱衷與熱情漸退組，分別是：1.依舊熱衷組 2.熱情漸退組。

高爸、周爸與齊爸在過去成長背景中，是屬於社會自我價值較低落生活環境較不圓滿的組合。雖然紀錄片中每位父親都表示，他們從練團的過程讓他們重新找回生活的樂趣與成長目標。但實際與他們家庭中的其他成員訪談中，透過妻子

的描述，整理出父親本身主體性格中所隱藏的自卑成分。周爸因為過去原生家庭中父母關係惡劣與媽媽的疾病病史，讓他長時間對於自己的人生沒有自信的狀態。病友子女的出生，則是又將他推進更深的黑洞中。過去的自卑家庭背景，在周爸接觸這場紀錄片的拍攝時，成為一股吸引力將周爸推向外界的舞臺。加上基金會與導演的拉力，讓這個家庭更容易選擇或被吸引進入媒體的世界。因此，成長背景也是一個他們在面對眼前媒體神話的推拉效益的推手。

周媽：也許你跟導演談過他會跟你講說，他們當初在跟周爸相處的一些情形。因為這部電影，我覺得他(周爸)算改變還蠻多。而且他以前其實因為家庭環境的關係，其實他還蠻避諱的，應該是說他有一點點自卑吧。或是他覺得家裡的事情都不應該跟別人講，因為我婆婆從他小的時候就一直住在療養院。所以他對於媽媽這一塊的東西，其實他還蠻辛苦的。後來加上小薇的事情其實他還蠻走不出來的，因為他覺得為什麼所有東西都在他身上。(20131005 周媽訪談逐字稿)

高爸是外省家庭的第二代，對於家中子女都如同軍事教育般的教養，一直到第三個女兒出生，讓他本來有點光彩的人生也帶來不光彩的開始。從高媽的訪談中，反映夫妻之間的長期處在權力不對等與病友子女出生後的無奈怨懟之中。但高爸的表達內容與高媽的描述以及實地進入家庭所看到的情況，幾乎完全不同，也反映出高爸對於這趟疾病的歷程上，與高媽的衝突所在。而這些衝突無以宣泄時，紀錄片的拍攝則是最好的契機。除了找到人權理念的宣導管道，更是一個翻轉眼前負面事實的機會。齊爸在其他罕爸之間有著浪子個性傳聞，目前他是單親獨自撫養生病的兒子與年老父親的狀態，因此也無從得知妻子部分的描述。但從社會身份的客觀歸類，處於教育程度不高、工作收入不穩定的社會角色，與前面

兩者的自卑成分有些許雷同。齊爸在現況的社會條件下，無法得到自我成就的滿足，因此舞臺魅力就會成為這份缺憾的滿足來源。

電影曝光與宣傳過程為三位父親帶來的舞臺魅力，將他們拉進媒體所帶來的毒癮中。透過新媒體的包裝，讓原本處於自卑狀態的父親們，得到一點社會地位流動的可能。但與「睏熊霸」樂團名稱矛盾的是，<sup>58</sup>這些父親本來在沒有宣傳活動時維持病友生活的照顧上，就有睡眠不足的問題存在，出版品發行後，這些額外的宣傳活動，在時間成本上更是占去他們更多的睡眠時間。形而上是為病友團體發聲，讓更多的人看見罕病家庭真實的生活環境。但是也如高爸自己所言，紀錄片中的主軸包裝仍有偏頗之處，即便他有不認同的地方，但為了紀錄片的宣傳，他仍是矛盾的為電影站臺。

高爸：電影宣導也是在講這些東西，我就質疑他們。我對不落跑老爸非常的反彈的，我批判過他們幾次了。不落跑老爸你不是把罕病的爸爸區分成，你們這群是不落跑，因為你們不落跑所以你們偉大，沒有參加的他們就是落跑的，他們落跑的就多嗎？不應該用這種方式來區分來劃分，你用罕爸俱樂部，用罕爸合唱團不行嗎？是個中性的名詞，用不落跑，你想凸顯了，我知道他們想做什麼，凸顯了罕爸的偉大，但是你同樣也傷害了一批罕爸，那一批小的，是單親家庭的對他情何以堪？

(20130924 高家訪談逐字稿)

而其他三個目前逐漸冷淡的家庭，這些父親本身具有穩定的工作、社會價值

---

58 睏熊霸粉絲後援會 Facebook 簡介：他們的名字之所以叫做《睏熊霸》並不是因為他們天天都能睡得飽飽沒事做，相反的，他們的家中，都有著患有罕見疾病的小孩。為了照顧小孩，他們天天在家庭與工作間忙碌著。工作，是因為他們是家裡的支柱，要負責經濟上的重責大任；照余家庭，是因為照顧患有罕見疾病的小孩，往往比照顧一般小孩要難上許多倍。於是 睡眠不足，便常了家常便飯。

中具有較良好的工作環境、家庭親密關係中也擁有較和諧的互動，因此舞臺魅力只在初期為他們帶來一點吸引力。但是過了宣傳甜蜜期之後，生活作息上與工作上的負擔與曝光效應，則是讓他們較容易選擇回到原本的正規生活世界中。但是整個團體的炒作是以「群體」的概念在發展，在他們的人際網絡產生發酵作用。若是回歸到個體的狀態將會如何發展，則是從 2014 年 1 月 14 日《睏熊霸齊爸擬組新團》的新聞之後，<sup>59</sup>仍未具有足夠的時間驗證個體單位所產生的媒體效益成果。

參雜了科技、媒體與代間與病友之間以及 NGO 等複雜的家庭結構，基金會作為一個病友家庭信任與依賴的組織，成為病友生活作息與匯聚以及訊息交換的主要場所。讓病友與其家人，在這個共同存在的場域裡找到不同於一般形式的「家」的解讀，不僅透過時間的累積，在社會身分上的共同特徵、身體照護上的相似歷程，都為他們帶來更多的彼此認同。

周媽：他們(周媽的兄弟姐妹)從小就陪著小薇長大，所以因為她有任何情緒，他們都很瞭。在病友裡面的狀況是，例如她有一次在合唱班，因為她英文真的很差，老師又讓她唱英文。她就從頭至尾都不要，所以她的老師就罵他們。然後她就難過了，她就整個臉上都垮下來，然後你知道嗎？我甚至可以在旁邊看就好，別的媽媽就會去哄他，所以我不太需要去面對她，那他們就會幫我去做這樣的事情。(20131005 周媽訪談逐字稿)

在基金會的表演工作坊裡，除了有熟悉彼此的病友與家長，還有一些固定志工，是長時間投入在此的固定成員。這些固定成員對於病友本身的情緒與如何應

---

59 參考附件五新浪電子新聞剪報。

對也因為時間與經驗的關係，相對於流動性志工或是第一次接觸的外人來的熟悉。所以在這些場合中除了其他家長，部分資深志工也能代替照顧者與父母親的角色，安撫並協助病友解決或完成眼前的難題，並且是主動性的進行協助。而除了現場的互動外，從病友社群的臉書社團中也能看到，志工與病友們的持續互動，包括許多生活中的大小節慶參與。

周媽：其實你根本不用多做任何的著力，其實她就可以在裡面很安全的成長。比如說我看到他這樣我一定有情緒，其實也不太需要跟別人講，因為每個人都知道這樣我會有情緒。他們可能就會來拍拍你，或是給你一個眼神，你就知道說原來他們其實是懂我那個感覺的，我說的是那種感覺。他們(志工與其他家長)觀察我比我觀察他們還要多應該是這麼說。(20131005 周媽訪談逐字稿)

病友家長，藉由時間的累積也在表坊的固定場域中建立起熟悉的支持系統。當病友發生各種狀況時，志工或家長則能透過經驗互相協助與分擔家長的照護負擔。對周媽來說，照顧小薇已耗費了她大部分的心力，所以大部分時候無法顧及更多不同病友的需求。但是這些志工與額外的關注與協助卻讓她覺得備感窩心與認同此團體。當周媽與小薇也漸漸成為這個群體中的固定班底時，面對新來的家長與病友，周媽也能建立出一套對於新成員的關懷模式。部份新來的家長因為一些言語上的衝突或誤解，產生想離開的念頭時，周媽也用自身對於這個群體的認同試圖安撫與說服家長，如何更理性的釐清自身感受與病友本身人際需求之間的選擇。因為對周媽來說，病友們很難在外部的社會環境中，找到適合與同質性高的友誼，而基金會所建立起的這個場域，正是病友人際網絡的平臺，在互動以先

就進行了一套成員過濾<sup>60</sup>。

對於病友家庭來說，生理上的限制，讓他們平時很難平等的與其他社會正常家庭與孩子互動。但是基金會所建構的這個場域裡，卻能帶給他們不同的社會遊戲規則與想像空間。



圖 3-4 由資深志工建立的北區合唱團臉書社團。引用自罕病合唱團：臺北臉書。

另外，除了實際生活中的連結，合唱團的志工也成立了一個屬於臺北區的病友以及志工社團，裡面提供活動剪影以及病友小朋友交流與分享生活的平臺。家長們也都能在平臺中看到這些孩子們的互動，或是提出需求與給予協助。大致的成員有志工、病友、病友家長、基金會社工等。然而雖然基金會所提供的這些活動有其週期性與時空地點的限制存在，但是臉書的工具，則是提供一個跨越這些限制的可能。而實體活動的建構則是讓他們在週末的時間，可以有家人相聚的想像存在。而除了基金會外，信仰也帶給病友家庭另一種跨越親屬的親密關係想像。

書寫至此，發現疾病為家庭帶來跨越傳統文化脈絡的特性，隨著身體的苦難程度，讓病友家庭在面對傳統束縛之下有不同程度的解套。如性別、家族中的長

60 此處的過濾是指，該活動不論是參加成員或是工作人員，都是經過基金會的篩選過後才有可能進入該活動場地或是團體活動範圍內的成員。比起外部隨機式的建立友誼，這些成員是已經了解對方的狀態與接受這些狀態的對象。

幼次序等。在本研究的報導家庭中，有五對父母都表示過去沒有相當經驗，因此造成他們在疾病的初期手足無措。其中一對曾經有過三個病友友誼的家庭，經歷過陪伴摯友面對疾病所帶來的高低起伏；但是當自己面對疾病的發生時，卻仍不如其他五個家庭所言，因為過去的生命經驗而更加穩定且能勝任此任務。

而世代之間的關切在疾病過程中，因為信仰上的價值落差以及生活水平的差異，反而將好意轉化為無形的壓力來源。在許多未知與無明確成果的方法下，一次次地為親密關係帶來傷痕。藉由本章的敘事材料，理解疾病對於病友生理狀態以外，仍有更多層面的親密關係之間的變遷影響。隨著疾病發展的病友家庭階段，為病友家庭帶來調適上的情感衝突、經濟衝突、家務分工衝突。在在都是疾病本身之外的額外負擔，增加了家庭親密關係維持上的困難度。傳統社會脈絡之下的性別與社會角色分工，在這個疾病社群裡看似稍顯不足。但對於這些社群成員來說，NGO 組織與醫療場域人員，也是一個等待被定義並納入家庭運作循環的必然角色之一。

## 第四章、罕病與信仰

### 一、現象的發生

宗教在社會的結構中作為一種社會控制與功能性的角色，從歐陸至臺灣都有深遠的歷史脈絡。不論在傳統或西方醫療的文化系統之下，都有以家庭作為單位檢視信仰與疾病之間的複雜關連與其意義。本研究的幾個報導家庭中，有三個是宗教涉入較為明顯的家庭。其中周家就是在面對疾病發生時經歷改宗的家庭，曾家則是在進入疾病歷程中，宗教社交網絡涉入相當深遠及明顯的家庭。最後還有余家，也是基督教信仰體系下的敬虔教友。但由於曾家是本研究中參與較為完整的家庭，因此將以周家與曾家為例，進行基督教與佛教的家庭描述，陳述兩種信仰之下面對疾病的情形與形態。

Mark Zborowski(1982)對於疼痛反應所進行的研究顯示，文化差異之下對於疼痛的理解與詮釋有相同狀況之下的不同解讀。如義大利人或猶太人則是較允許外顯的表達，來讓自己獲取安慰與同情。但英雄主義下的美國文化，則是較期許社會隱退式的自我承受。在這差異的社會核心價值之下，的確影響著生活在這脈絡底下的人們，如何反應自身的感官感受。而信仰作為一種文化差異的產生元素，在當代漢人社會的架構下，也影響著人們如何去看待與回應疾病。尤其在病友家庭面對疾病的初期，產生許多與過去生命經驗的衝突，讓病友與其照顧者產生一場疾病所帶來的文化震撼(福斯特、安德森，1992)。如前面幾章所提及的那些衝突事件，以及不知如何回應與調整的初期過程。信仰作為一個跨越時空、知識與族群的核心價值，更容易在這些衝突發生的時刻，成為病友家庭在面對衝突時的問題解決的參考依據。

改宗在黃克先(2007)的外省第一代流亡經驗的研究中，被視為一種有機性的演化行為。並且是與社會網絡有著密切關聯性的影響(林本炫，1998；Chen，2002)，需經過一段時間的累積、沉澱以及許多人際互動之下的結果(Rambo，1993；Richardson，1978)，有的時候也並不一定都伴隨著生命的危機(Heirich，1977；Baimbridge，1978)而發生。如同曾家夫婦的改宗狀態，都是發生在疾病之前的個人工作與學習場域的轉換。但伴隨著信仰而來的人際網絡，卻是曾家在生病的小兒子出生後的重要連結。但周家的例子是在生病的大女兒，進入教育體系後，藉由教育系統中的社會網絡，讓他們投入了現在的信仰。

曾家所參與的基督教派，在教友之間的互動上，有相當緊密的連結。對於教友在互動頻率與深度上，有相當高的要求與期許。因此基於信仰的緣故，曾家夫婦對於家庭中的事件與需求，都會以 email 或是教友們聚集時，由組長於會堂中宣佈等不同的形式，對教會中的教友說明家庭內部的現況。於是從瑋瑋疾病初

期，到現在曾爸都以 email 的方式對教會內部發送說明的信件。

瑋瑋生病初期，曾爸給教友們發了一封說明的 email 信件，從曾爸描述的內容反映了曾家對於信仰的依賴，有時更勝專業西方醫療的信任。除此之外，還有教友之間的人際網絡，也是親屬以外的訊息通知與意見軍師的首要來源。對於支持系統的轉換，主要是來自於信仰核心價值上的認同。過去對於曾家來說，一直傳承著原生家庭的父母所給予的行為與價值判斷標準。但改宗之後的曾爸、曾媽，經歷了一趟相當徹底的價值翻轉與重建。<sup>61</sup>這樣的重建過程讓他們的決策依賴從父母的經驗主義，轉移到了信仰的核心信念原則。

教會在曾家的人際網絡中，扮演非親屬的人際網絡與資源的支持系統，在生活層面與精神層面協助他們恢復穩定的家庭生活。但是即便有這些非親屬的支持，他們在現實生活中與整個家族的親屬互動，也是這次事件當中溝通頻繁的對象。但對於這些觀念、價值上相對於他們有著不同意義的”家人”，在面對這場疾病時也成為他們世代之間又推又拉的力道之一。

周家的信仰變遷，最初是發生在長女小薇出現病徵之後，那段毫無頭緒的到處就醫的過程。周爸的父親是 1949 年左右由大陸來臺的退役軍人，隨著軍隊進入臺灣，當時在臺灣所分配的公務員職務遷移居所居住。後來娶了年紀相差 30 歲的臺灣女子為妻，年齡與文化上的差距加上當時的嫁娶型態並非現代的自由戀愛。於是目的性的婚姻關係，使得周爸的父親與母親在婚姻關係上並沒有太多親密的互動。僵硬的家庭關係也造成了周爸在成長過程中許多複雜的累積，而這些家庭帶來的影響，也隨著周爸的婚姻，進入他與周媽的家庭中影響著他面對小薇

---

61 加入 ICOC 成為正式的教友，有一套制式的加入流程。將會由兩位至兩位以上的正式教友，與一位正準備加入的朋友進行一系列大約十課的聖經課程。該課程在每一次上課都會深入了解該訪客的家庭背景、個性、目前生活。藉由課程的內容與訪客的狀況，給予建議讓訪客透過這些課程的練習，漸漸熟悉教會內部的規則與核心價值。最後完成這些課程的訪客，方能順利受洗成為正式教友。

的疾病。周爸在花蓮出生，年紀還小的時候因為父親工作調職，於是全家搬遷到屏東。母親在生了周爸的妹妹之後得了憂鬱症，但之後還有最後一個弟弟的出生。周爸與兄弟姊妹各自成家後，持續與周爸一家仍有密切互動的。但從周爸的描述中得知，周爸的弟弟後來因為一場車禍意外，造成身體的行動不便，這也成為周爸的生活負擔要素之一。除了周爸的兄弟姊妹及父母，還有一個中國籍多年前偷渡入臺的親戚女兒。

周媽生長的家庭相對的單純許多，從小就是臺北人一直居住在三重，一直到結婚後才搬遷到板橋。後來為了產後子女照養的問題，才在娘家附近購屋，於是又搬回到三重。周媽還有一個姊姊以及一個弟弟，現在也居住在他們新店的住處附近。當時從三重的住處搬遷到現在新店的住屋，是因為三重的房子被檢測出具有高度電磁波反應。於是全家人都只能擠在電磁波感應最不敏感的主臥房裡，居住了好長一段時間，最後才決定搬遷到現在新店的房子。

第一個孩子小薇出生後，周媽和原生家庭開始出現長時間並密切的依賴關係。周媽和周爸都是全職工作的父母，周爸一開始在聯合報擔任美編的工作。一直到老大小薇的出生之後，周爸才因為照顧的關係辭去工作，在家經營網路設計的工作室。周媽則是一直都在日商公司擔任內勤的工作，從單身到現在除了生產外，幾乎沒有暫停過日商公司的工作。即便他們在疾病初期生活作息最困難的時刻，依然照常任職於外商公司的全職工作。

周家的長女小薇，是在 1994 年出生。之後因為新生兒時期出現許多不尋常的抽筋現象，而開啟了她的醫院朝聖之旅。小薇罹患的疾病是結節性硬化症 (Tuberous Sclerosis Complex, TSC)，此種疾病的遺傳模式是染色體的顯性遺傳，而且不分性別，但是也有 60-70%像小薇這樣是屬於基因突變導致的例子。這種疾病明顯的症狀有癲癇的發生，以及智力的減退，在身體內部的器官上也會出現

大小不一的腫瘤，臉上也會有明顯的血管纖維瘤。<sup>62</sup>這對現在正處於高中青春期的紫薇來說是相當困擾的事情，雖然她在許多外在事物的理解上與思考上無法如其他同年齡的孩子一樣。但是仍然對於外貌感到非常在意，有時候會誤以為這些纖維瘤是自己長青春痘而感到沮喪。

周家在小薇剛出生的時候，跟其他病友家庭一樣，經歷過那段手忙腳亂、無的放矢的嘗試階段。但周爸的父母因年紀、生理狀態等多方的因素，在後來孫子的照顧與參與上，無法幫上什麼忙。周媽就常開玩笑的跟周爸說，要不是有周媽的父母、兄弟姊妹們的幫忙，他就慘了。因為孩子從出生到後來的成長階段，大部分的照顧工作都是由周媽的家人進行協助，他們夫妻兩人才能夠如此維持現狀的穩定工作。雖然周爸成為 SOHO 族的工作形態，但家務勞動上仍有很大一部分需要仰賴周媽娘家親屬網絡的協助。所以一直到現在，紫薇常常依賴的傾訴對象，仍是周媽的弟弟，紫薇的舅舅。在訪談的過程中周媽也提到在紫薇高中之前，他們與娘家之間的重度依賴關係，即便是結婚後他們與娘家在家庭的分界上也沒有如一般的核心家庭那樣明顯。

周媽：到我們搬離開三重的房子之前，他們(紫薇與弟弟)其實都是我爸爸媽媽(照顧)，她平常都是從幼稚園下課就是回我爸爸家。然後我爸固定時間把她帶出來上課，然後帶她到老師那邊之後我就下班負責去把她接回家。可是是回我爸爸家吃飯，所以她從小就是幾乎是我爸爸帶進帶出看醫生，都是我爸在幫我顧她，我一直都是職業婦女。剛好因為我公婆上來，他(周爸)就變成一個全職的 SOHO 族。因為他本來是在報社上班，然後後來當了全職的 SOHO 之後就會固定在家，紫薇下課就回家

---

62 參考自罕見疾病基金會官方網站。

了。她(小薇)現在高中，念能仁家商都自己做公車，因為我們希望她可以自己照顧自己，然後基本的東西我們會希望她自己做。比如說她自己要會去上學，自己下課回來，所以現在爸爸只要在家裡等他們，時間超過之後他才開始追蹤他們又去了誰家。(20131005 周媽訪談逐字稿)

在小薇的成長背景中，周媽的父母與兄弟姊妹分擔了他們大部分的照顧工作，讓周爸與周媽能專心奮鬥在事業中。周媽的原生家庭是道教信仰的家庭，而周媽則是後來因為小薇生病，才促成了周媽強烈改宗因素。下面的一段描述，是周媽第一次與福智師父的相識過程，而在周媽的改宗事件上，共分成兩次重要的關鍵互動，但這之間大致相隔了十多年的時間。而這初次的相識，則是從家中親戚的引介之下開始。

周媽：我的小叔在我結婚沒多久之後他就出家了，我記得小薇在剛發病，六個月剛發病的時候我那時候真的走投無路。人家說什麼好我們就去試什麼，然後那時候周爸有跟小薇的小叔聯絡。他就跟周爸講說，我請師父幫她啟示，就是跟師父聊天。可是那時候我們完全沒有學佛，根本也完全不知道，很多東西我都不了解。我只記得師父講的話是說：那就是她以前的業障，跟我自己的業障，跟爸爸的業障，所以才會這一次讓她一出生就生病。

可是我告訴你我聽了以後亂不高興的。我那時候一直覺得說，我又沒做什麼壞事，而且我真的還蠻孝順爸爸媽媽的，從小到大我也很乖，我沒有做任何錯的事情，為什麼是我自己的問題，然後那時候就懷著悻悻然的感覺我就回家了。我抱著小薇

回去了，可是回去又跌落到那個剛剛說的那些東西裡面。

(20131005周媽訪談逐字稿)

從這段描述中回溯到周媽與信仰一開始的接觸，當時信仰所帶給周媽的感受，並沒有想像中的美好。由於當時處在相當挫折與負面的現況中，師父突來的評斷性說法，讓周媽原本委屈期待被安慰的心情，又更顯得退縮。後來是經過莫約十年之久的時間，藉由小微校園中的老師，以自我成長為由推薦了讀經班的課程，才開始了他們家真正的改宗之旅。

周媽：周爸在臺北大雄寶殿那裏，發了一個願說，如果女兒的病可以好，他就願意長期吃素，所以周爸從那時候到現在一直是吃素的。事隔十幾年老師叫我去參加成長班(讀經班)，後來我就知道原來這個團體就是那個師父辦的。我知道的時候整個一個心裡就是覺得，原來師父有在看顧著我們，只是因為我的姻緣沒有到。他(師父)覺得沒關係我就等你，結果他等了我十幾年又回到這個團體。所以那時候其實我還蠻感動的，所以我是因為這樣子才又回到這個佛教團體去到現在。(20131005周媽訪談逐字稿)

從第二次的接觸結果，也反映出第一次不好印象的產生，也是具有相當的重要性。因為第一次的不好印象加深了她對師父的記憶，即便不是正面的記憶，但是當再次得知數十年後所嘗試的方法為同一人的巧合時，感動的想像也得以更具張力。對於前後事件發生在同一人的巧合，對周家來說是一種忠心/關心的解讀。因此加深了周家對此信仰的忠誠度，與肯定。並且更加相信師父所說的浪子回頭論，對於中間十多年的等待是一份感動的心情。再者，在讀經班的一段時間洗禮之下，對於福智脈絡中佛的概念有更多的理解，有助於周媽能用福智的價值思考

師父當時的開示。也就不會像第一次接觸時那般，成為如此衝突、難以接受的說法。

本研究的報導家庭橫跨了兩種以上的宗教信仰，我僅以其中兩個參與較為完整的家庭例子來描述，信仰對於他們家庭的影響，以及基督教與佛教在疾病過程中參予的差異性。筆者發現兩種信仰模式，對於疾病家庭的參與程度與協助，有相當程度的差異。此外，在看待疾病本身的價值觀上也有顯著的不同。以曾家的基督教例子可以看到，整體親密性與進入家庭的教友數量，與涉入的程度都較為深入。教友與病友家庭本身是相互主動的與彼此互動。另一位非本研究主要報導家庭的病友家長在田野期間描述，過去他曾是佛教信徒，但是當時促使他改變信仰的原因，在於基督教信仰帶給他心靈與生活上實質有感的幫助。但過去的佛教信仰的被動性，讓他在面對疾病時的不安無法得到安慰，於是在這樣踏實感的狀況下促成也加深他對於基督教信仰的認同。

在周家的例子，以佛教作為疾病之後的改宗信仰，不只是從原生家庭的道教轉變為佛教，也加強了主體本身對於信仰的參與強度。如周媽的例子裡與宗教的互動，主要是病友家庭主動參與該宗教的儀式性活動與學習課程。周爸也在日常生活中，以吃素的行動作為每天生活中參與信仰實踐的儀式。

在 Lofland 的改宗母體 (Lofland & Sknnovd, 1981) 所討論的模型中，<sup>63</sup> 曾家與周家就具有情感型(affectional)的改宗經驗元素。在曾家的經驗中，除了個人層面的靈修，人際網絡的情感連結，是信仰很大的維持與運作的動力。包括整個信仰所建構的社會網絡所帶來的支持系統，都是曾家不斷強化內在認同的來源。而

---

63 在 Lofland 的改宗母體(Conversion motifs)的定義分為六種類型，分別是：追求知識型(intellectual)、神秘體驗型(mystical)、試了再說型(experimental)、情感型(affectional)、復振型(revivalist)、強迫入教型(coercive)等，也將其宗教組織本身的制度與傳教方式等差異一併納入考量。

周家的經驗則是從一種經驗之下的感動，及巧合想像的進入。此想像從疾病所產生的渴望關心、渴望被同理的心境下切入。兩家對於信仰都是在情感之下，而改變或加強忠誠度，但不同的是曾家的情感來源除了上帝，多數的教友的情感支持也是信仰維持的動力。而周家主要仍是從師父較單一的感動來源，來體會佛。

## 二、基督教與疾病

陳氏夫婦兩人現今都是臺國際基督教會的教友，該教會原名為「國際基督教會」(International Church of Christ) 簡稱 ICOC。該教會從 1991 年由 12 位海外華人來臺成立，至今已經有 22 年的歷史，但在臺灣當代的宗教團體仍屬於相當年輕的教會組織。最初是由臺北為主要發展城市，藉由這 12 人所組成的傳道團<sup>64</sup>於臺北的重點大學內邀請學生參加教會內所舉辦的活動及招募教友。之後再向其他城市擴展宣教據點，如今在臺灣有：臺北、桃園、新竹、臺中、高雄、花蓮等六個主要的教會據點。

目前在這六個主要的城市中，又分別有青少年、大學部、單身人士與家庭牧區及長者團契等五個主要對象的分組。該教會的核心信念是從四個 F 的單字延伸，作為不同身份別完整的需求設計，分別是：Faith(信念)、Fun(喜樂)、Family(家庭關係)、Friendship(友誼關係)等。並且希望透過上述四種元素達到「讓愛改變生命」的核心精神。<sup>65</sup>

我們是一群熱愛真理、熱愛生命及堅持傳福音的基督徒。我們每一個人來自臺灣不同的角落，有不同的背景、習慣，但是我們卻有著坦白和真誠的關係，一起經歷生命的起伏，一起成長、學習。(取自「臺灣國際基督教會」Facebook 簡介)

64 如同前面所提及的傳道團形式與意義。

65 參考自該教會官方網站。

我們是一群尋求神的基督徒，相信聖經裡有生命的答案，當你來到這裡，發現失望可以變成盼望、軟弱可以變剛強、枯乾可以生出力量、不再空虛而能找到意義，你就認識了與神同在的教會。(取自「臺灣國際基督教會官方網站」)

但由於此教會在臺仍屬於尚未成熟穩定型的新興教派，整體的對外形式與組織也仍有許多變動與調整之處。而上面所引用的兩個網路官方簡介與資訊，也都是近年 Facebook 以及大眾網路使用習慣改變之後成立的平臺。對於過去的資訊記載甚少，因此我引用一位資深教友在 2008 年對於該教會作為試探性研究題目時所整理的歷史脈絡，作為理解該教會過去發展背景的參考資料。首先該教友提到 ICOC 在教會理念與實踐上的特性：<sup>66</sup>

#### 1. 跨越宗派化，重建「第一世紀教會」理念

在臺灣當代的基督教派有相當多元的發展脈絡，以及多年下來豐富的累積成果，但從該教友的描述中可以看到，ICOC 不屬於任何宗派的脈絡之下，而其發展的脈絡是源自於 19 世紀初期的美國改革運動。當時的一些長老會成員與循道會領導聯合反對宗教改革後，教會界因為「宗派化」而造成的宗教派系之間的爭執與分裂，並且意圖整合當時各個主流教派，重新落實一些十分重要的聖經教義。因此，這個「重建第一世紀教會」的想法就誕生了。於是 1979 年由美國籍的牧師 Kip McKean 開始與另外三十個基督徒，從波士頓為起點，1980 年開始跨足其他國家與城市，從西方國家的芝加哥、倫敦、臺灣，以非常快的速度蔓延到世界各地具有基

---

66 擷取自潘朵拉生活小容器

督教信仰的城市，並且在該城市以城市的名字命名當地教會，如：  
臺灣國際基督教會。<sup>67</sup>

而當時第一批來臺的海外華人，在 12 的人數上也是如同新約聖經中所記載的，耶穌離開前差派第一世紀使徒，在形式與意義上達到一致的意義，因此有了 12 位海外華人的組合。

## 2. 落實「信仰生活化」非常成功的教會

另外，在當代的 ICOC 除了這樣跨越宗派的理念外，他們對於教友的訓練，以及信仰生活化的強調也相當落實在他們的校園生活與職場甚至是家庭生活當中。(擷取自「潘朵拉的生活小容器」)

該教會在運作上相當強調跨宗派與落實信仰生活化等兩個元素，因此平時在信仰生活的經營上與教友之間有頻繁的互動與生活中深入的相互參與。這是相較於其他教會較為特別的特質所在，因此，在向心力與價值觀上不如其他基督教派來的彈性。更多的時候是要求教友都能達到這樣的自我要求與期許，做為進入該教會之門檻。因此，這次面對瑋瑋的疾病發生，對於教會領導以及教友來說，都是整個教會大家庭內部需要共同參與及承擔的責任。

陳氏夫妻也在這樣的信仰價值下經營他們的家庭生活，強調信仰生活化、深度的參與彼此生活。不論是否是生病的家庭，在信仰的追尋過程中，人際與社會網絡都是發生改宗與維持信仰的重要元素(黃克先，2007)。由其是在疾病衝擊之下，必須面對很大作息與生活型態改變的家庭，在疾病確診後的一段時間，曾媽開始透過教友們的支持系統，調整她的生活步調與這些額外的家務與照護工作。

67 以 2010 年以前，整個臺灣是以城市做分類，並命名。2011 年以後，開始改為統一以「臺灣國際基督教會」為命名。

Dear all

另外轉轉弟弟和我的部分 目前時間安排是以下情形

星期一 上午有讀書會或禱告會 由素珍姐帶她跟弟弟 還有其他小朋友去遊戲間玩 下午由乃崙帶走 去她家或跟着她跑 等接曾馨曾毅下課後一起玩再送回來。我則爭取時間工作 2-3 個小時 等弟弟醒了 幫他拍痰 餵奶 復健

星期二 上午雅菁會來幫忙 然後我會趁此時間去 Curves 健身中心運動下午會由素珍姐送轉轉去欣娣家或 Duncan 來接 去亮亮幼稚園玩 我則一樣爭取時間工作 2-3 個小時 等弟弟醒了 幫他拍痰 餵奶 復健

星期三 上午素珍姐幫忙 我則得專注工作 因為下午沒時間畫圖 下午我會先送轉轉去 Linda 家 再帶弟弟去馬偕復健 後看弟弟情形，是否去 Curves 運動 結束再去 Linda 家接轉轉 (或是 Linda 送到 Curves)

星期四 請彥鈞送去 Fion 家整天 如果弟弟的狀況好 應該是工作量可以最高的一天

星期五 上午雅菁會來幫忙 然後我會趁此時間去 Curves 健身中心運動下午小孟會來接轉轉去玩具店玩 等妞妞回來 一起玩 傍晚再送回來

到時再看怎麼安排吧！或是到時再幫忙帶轉轉去練騎  
車同時間我則爭取時間工作 2-3 個小時 等弟弟醒了 幫  
他拍痰  
餵奶 復健

(擷取自曾媽給教友的 email 原文：《關於目前時間規劃》2012 年 10 月 11 日  
下午 1:54)

從曾媽給教友之間的時間規劃通知信件，以及筆者本身對於曾家的認識，及田野期間的紀錄，都反映該教會在教友之間互動的緊密性以及相互之間對於生活中相互連結的模式。該教會除了信仰價值的一致要求外，在教義上也期望教友彼此之間的透明化關係，如經濟、感情、代間家庭衝突、個人的個性成長等，都是展示信仰忠誠與信任關係的項目。這樣透明化的期許，也影響了曾家在家庭生活中的重大事件的規劃與執行。在我田野的過程中，曾家曾為生病的孩子出生，發起了兩次長距離的單車旅行。旅行的成員是以該教會中的跨縣市開放家庭報名，第一次是在 2013 年 3 月 23-30 日為期一週的旅行。

Dear Family：

謝謝各位願意以這種苦行的方式，花上一週的時間，陪瑋瑋與我們一家，走上這趟冒險之旅。

(擷取自曾爸給教友的 email：《東臺灣單車旅行》2013 年 2 月 4 日下午 1:32)

Dears

我們再 13 天就要出發嘍！  
明天兩鐵共乘宜蘭-花蓮是否訂得到位子，  
會決定我們到底訂何款車型與行李容量，

至於除了想珍惜轉弟還活著的日子，  
轉爸說只要他還活著的日子，就要繼續騎車帶他去環島，  
像 You can only imagine<sup>68</sup>。那首歌裡的父子一樣.....  
我還在想如何做記錄，有 idea 的人提供一下喔！  
畢竟現在瑋瑋根本不知道這一切大家的付出參與與支持。  
不過我們應該是走上這條路了

Love

曾媽

(擷取自曾爸的 email：《東臺灣單車旅行》2013 年 3 月 12 日下午 3:33)

與一般家庭不同的是，這趟旅程的準備工作，除了日常生活用品，以及旅行費用的估算，還有更嚴肅的生命代價考量。由於臺灣現有的醫療環境與技術分佈，讓環島繞境東臺灣的曾家對於瑋瑋生命的維持，有相當大的風險考量。過去在瑋瑋一歲生日旅行之前，他們本來也曾考慮過舉家搬遷到東臺灣，讓瑋瑋的有生之年可以在美好的大自然中生活，但是最後由於醫療風險的考量而作罷。因為對於這樣的孩子，急救所需的距離與資源，都是生活優先順序的第一順位，尤其是一些生理狀況中更為特殊與脆弱的孩子，更是如此。所以當這次旅行需要繞行整個臺灣，勢必會在部分醫療資源相對缺乏的鄉鎮停留休息的時候，就是家長們必須事前做好所有預備甚至是心理預備的狀態。

雖然是基督徒但曾爸在形容這次的環島旅行，也因為勞力的支出，與教友自嘲這是一趟「苦行」。感謝共同陪伴參與的其他教友家庭，陪騎的過程就如同陪

---

68 該影片原名為「I can only imagine」，是在敘述一對長跑健將的父子檔，年邁的父親 Dick Hoyt 帶著下半身癱瘓的兒子 Rick Hoyt，以推著輔具的方式帶著兒子完成鐵人三項的比賽，是一部勵志型的真實短片。

伴他們家一同面對此疾病所帶來的風險與苦難。雖然此行是一種同樂的表現，但對曾爸來說卻也是一種家人同甘共苦的象徵。曾家在第一個小孩的出生，到後來瑋瑋出生，對於信仰的體會有所不同。雖然同樣都在學習如何成為一個標準的基督徒父母，但瑋瑋出生後的狀況，讓他們有更多時候面臨信仰價值與原生家庭衝突與溝通的景況。曾爸需要用自己對於基督教信仰的核心與曾家長女以及原生家庭的長輩解釋瑋瑋的狀況，試圖找到三者之間的平衡。

曾爸：其實在弟弟發病之後我比較多跟我哥講這件事情。因為我哥會問，透過一些像skype這些通訊軟體跟我哥講，基於信仰的部分我怎麼看這些部分。

我覺得在現在對這樣三十幾歲的中生代來說，其實沒有什麼信仰不信仰。所以對我哥來講他有點所謂的唯物主義，其實就是長輩拜拜他跟著拜。但是他不主動想要去追尋自己的信仰，那主要也是在自己生活物質上面的滿足。(20130919曾家訪談逐字稿)

從曾爸口中的哥哥，對於信仰沒有太強烈的取向，如同一種「隨遇而信」的信徒(林本炫，1999：204)，在平淡的生活中順從過去長輩所傳承下來的生活文化。無特殊衝突也不特別排斥，但是在林本炫的研究中發現，這也是一個改宗的可能主體，信仰在生活中潛移默化的深耕於主體的生活。而曾家或曾爸可能就是未來影響曾爸的哥哥的改宗影響因素。因為在這段期間，曾爸的哥哥作為一個無特定強烈信仰訴求者，長時間曝光與耳濡目染在曾爸的信仰之下。雖然最初是出於一種家人子女面對疾病的狀況，但隨著曾爸以信仰價值來詮釋疾病時，也潛移默化的將價值以一種不衝突的形式傳遞給哥哥。只是對於曾家，這個原本就具備基督教信仰，同時也具有穩定信仰生活的家庭來說，在面對疾病的發生也產生

了信仰強化與轉變的現象。

從今年初開始，在曾家的田野觀察聽到曾爸與其他教友表達自身對於情感的接收狀態改變。曾爸強調：「在弟弟生病之後」的時間軸內，情感的脆弱化似乎也讓曾爸與曾媽更加依賴外部價值來穩固自我生活經驗缺乏的平衡。在這樣的狀態下，曾爸描述自己平時從閱讀聖經得到的體會，如何因為疾病更深刻的反應在他的生活中。在幾次的田野互動中發現曾爸與曾媽在描述上有階段性差異，大致可以將內容分為信仰生活的以下幾個階段，分別是：過去信仰原型的建構應用、疾病帶來的信仰中疑惑、從信仰生活的實踐中重新找到解惑。

上週五（9/11），是我的屬靈第十一年生日。

去年，在那原應歡欣慶賀的第十年門徒生命，神卻帶來了瑋瑋，用這難以承受之重，撐開我的視野與疆界，也開始我們一家的冒險之旅。去年住棚節做的豐收卡，<sup>69</sup>仍在家裡客廳，為我們紀錄當時的掙扎，極欲尋求神安慰的靈魂，與試圖明白神計劃的急切。一年過去了，現在看著豐收卡，臉上卻掛著微笑，那些掙扎，早已坦然。（擷取自曾爸 Facebook

《20130919 狀態文》）<sup>70</sup>

當時的震驚、憤怒、質疑，已不復存在。接受取代了悲傷，安穩取代了混亂。可以在前晚聚餐時，直言不諱關心屎尿問題，因為這是可預見在我們孩子身上的問題。每天肉體要奮

69住棚節是聖經中規定的猶太教三大節期（Shloshet ha-Regalim）之一，慶祝時間是從每年秋季的希伯來曆提斯利月 15 日（公曆 9、10 月間）開始，持續 7 天。在古代，全體以色列男丁都必須集中慶祝三大節期。在節日期間，猶太人必須建造一個臨時建築，在其中進餐、款待客人、休息，甚至在其中睡覺。是紀念古代以色列人在離開埃及之後在曠野中漂流四十年期間所住的棚屋，並追念耶和華在這期間供養了所有猶太人的飲食。（資料來源：維基百科 2014/06/04）

70 Facebook 其中一個主要功能，是提供使用者分享每天的簡短、隨手的感想或體會，也有照片分享功能，一種不限字數也非正式的文體。

戰起床困難，心靈要從最深的黑暗中起身更談何容易？我懂了！

一直還在學習相信，全能的神是有完全醫治兒子的能力，但又要順服如果兒子被完全治愈不是神的計劃，而是有其他？學習去更認識神，期待與神在這苦難中共舞，找到神讓瑋瑋來這世界的意義。（擷取自曾媽媽 Facebook 原文《天使過境讓我看見》）

曾爸與曾媽透過社交平臺與教友以及平臺上的友人們分享，面對疾病過程的心境轉換與改變，透過這些文字的紀錄反應主要照顧者本身對於自身狀態的過渡感知。過去基督教的信仰帶給他們夫妻兩人「對於天堂的盼望」，它也成為曾家在家庭運作上的核心價值。並且在生活中從這個信念來決定他們生活事物的優先順序，但瑋瑋出生後的狀況以及對應於基督教信仰中的天堂概念，則是更強化了他們對苦難生活中的信念。他們相信如果瑋瑋先離開，未來只有努力的去到天堂才有機會再與他相聚。

擁抱對「天堂」的盼望，成為我想事情的習慣。那並不是說抬頭看天空，就可以忘掉地上的苦悶，而是因為知道有「天堂」，就不需要太在乎那使我們流淚的一切。

我仍在盼望神親自醫治瑋瑋，但因為他的存在，使我益加盼望那再無痛苦的「天堂」。也是這盼望，使「生有時，死有時」這句經文，不再做為生命無奈的捆鎖，而是能夠超越、亦無可畏懼的阻礙。這些，則成為我過去一年裡，重要的收穫與體會。

這落葉舞秋風的時刻，伴著麵包香，深夜隨筆……(擷取自曾

爸 Facebook 《20130919 狀態文》)

## 原信仰建構

上述的「盼望」的價值建構，將回溯到信仰如何影響他們的生活價值。曾爸與曾媽都是在移居的過程中，開始了他們的信仰生活。如當時曾爸因為工作的關係，搬到了一個完全陌生的城市，新竹。之後才在這裡藉由同事的邀請，開始進入基督教的信仰生活圈。曾媽則是有更大的環境轉換，是在出國念書的時期，接觸了基督教的信仰。在一個文化、人、事、環境都相對不同的狀況下，藉由友人的邀請開始了信仰活動的參與，如讀書會、party 等。兩人在不同時空下的環境轉換，讓他們如黃克先(2007)對外省第二代的改宗歷程研究中的對象一般，經由環境轉換所帶來的變動增加了他們接觸信仰的機會與動機。黃克先認為移民者本身除了物質上的需求，隨著地理與社會環境的轉換，移民者也會透過宗教得到協助與其網絡產生連結，進而得到心靈與自我層面的認同效益(黃克先，2007：38)。當時在澳洲唸設計的曾媽與初訪新竹的曾爸，都是在一個陌生的環境下，開始藉由信仰拓展當地新的人際網絡，與支持系統的建立。曾媽在澳洲的期間因為信仰生活，有了校園以外的正式及非正式活動。如週間的查經班、週日的教堂聚會、以及部分娛樂性質的團體活動。而曾爸在臺灣的教會環境下，也有類似的活動參與。如小組查經班(有時稱為讀書會)、電影活動、週三晚上的信仰深度課程以及週末的教堂聚會等。兩人從接觸信仰後，一直穩定的參與在 ICOC 的教會生活中。在黃克先的概念下這種情境所產生的信仰行為，一開始比較像一種文化防衛(cultural defense)(Bruce，2002)式的信仰。<sup>71</sup>因為陌生而開始尋找新的依附關係或群體，嘗試學習進入當地的文化脈絡，避免孤軍奮戰。這樣的模式之下，也較能

71 Bruce 所討論的文化防衛，是指以宗教作為少數族裔的過渡或同化到新社會中的中介媒介，一方面提供了舊文化的認同與提供避難所；另一部分也作為新移民學習融入新社會的橋梁。

隱藏或壓抑過去舊有文化對於主體決策與生活的影響。

以 ICOC 的運作模式為例，它從生活型態與人際網絡的變遷上，讓教友更有效率的進入該宗教生活中。因此在進入此教派的評估項目有，是否能參與固定時間的教會課程，以及教友之間互動的密集性，都是該教會教友進入組織前的評估條件。曾爸曾媽也隨著參與時間而從組員的身份轉換為小組長，更深度的參與以及學習經營各小組的運作。這樣的過程也讓他們本身，更徹底的將教會中的遊戲規則與價值內化成一種猶如直覺反應的思考模式。一直如此穩定的生活了十年左右，一直到後來生病的孩子出生後，才為他們本來相當穩定的信仰生活帶來不同的刺激與疑惑。因為在他們過去的信仰學習裡聖經中的神是「祝福與給予生命恩典的神」，<sup>72</sup>但這個小生命的誕生似乎為他們的生活帶來不便利以及很大的節奏調整。這些不論是肉體上或是精神上的苦難，與他們對於過去所堅信的「祝福」有很大的差距。於是過去幾乎一路順遂的兩人，第一次碰上了人生無法承受之重。

### 信仰再建構

黃克先(2007)的研究認為改宗的發生不全然存在於 A 信仰到 B 信仰的價值移動，也有如曾家這般從原信仰再建構深化的例子，說明事件帶來改宗的現象。面對眼前的無力與生命經驗的匱乏讓他們對於過去聖經中「凡事出於一本」的信念產生動搖。<sup>73</sup>而這樣的信仰變遷也是一場無形的過渡儀式，面對衝突最後重建或是強化了過去的思維與價值。對於曾家來說信仰本身沒有真正的改變，是面對疾病所帶來的信仰疑惑，在社會環境與信仰所建構的人際網絡中找到解答。

在 ICOC 的運作模式下，這個再建構的過程透過教會全職牧者(男/女有別)，

---

72 在聖經的耶利米書第 29 章 11 節記載：耶和華說：我知道我向你們所懷的意念是賜平安的意念，不是降災禍的意念，要叫你們末後有指望。 (\*single space)

73 對於基督徒來說，聖經是所有宗教書籍中最重要也最核心的一本，所以的教義、生活規範、品格標準等，都是從裡面所給予的範本所界定。包括當代社會中的各學科知識，都有聖經中的概念所延伸而出。

各別陪伴曾爸、曾媽在主要情感過渡期的心靈藉慰。也藉由教友之間的分工協助分散與減輕，照顧者本身的社會角色義務與責任。如親子之間的陪伴義務、家庭運作中日常生活所需預備及採買...等。另外一個特別的模式是該教會特有的各別師徒制關係，在這個過程中師父透過聖經中的學習與教導，給予徒弟在生活中的意見與思考觀點。於是在這次的過程中，曾媽也在師父的陪伴下閱讀相關的書籍以及經文，進行主題式的個人內部成長與心靈訓練。

在中國人傳統的「知錯能改」的正向概念下，<sup>74</sup>曾爸曾媽也透過一段時間的自我進修來學習接受教會中的「恩典」概念。<sup>75</sup>尤其是在疾病的孩子出生後，不少病友母親表示，容易產生禍從母出的想像，而造成母親或是父母兩人在代間與外部人際網絡之間的壓力。因為孩子是母親懷胎十月的產出，加上傳統家庭中的性別想像，因此母親就較容易成為針鋒相對的對象。這份壓力姑且不論疾病的病理學原理與遺傳是否有直接相關，都會造成父母之間最初步的壓力。因此，在 ICOC 的教導中則是輔導父母雙方，以教會核心的「恩典」來詮釋這場疾病的發生。並學習用更科學的方式檢視疾病最根本的發生除了病理學外，也透過聖經的研讀。從中思考上帝要給予這個不同凡響的孩子，什麼樣的生命意義或使命，能夠在聖經中找到類似的情境揣測上帝可能的計畫。但對於佛教似乎就是另外一種全然不同的想像與詮釋。

### 三、佛教與疾病

#### 福智文教基金會

周媽所參與的宗教團體《福智文教基金會》，是以佛教為主的宗教信仰團體。在佛教的體系裡，福智是屬於一種藏傳脈絡下的佛教。除了一般的僧侶儀式，該基金會還有有機農業、文教事業等相關產業。在佛教推廣的部分就有基金會、研

---

74 出自《左傳》宣公二年。

75 在國際教會的解釋中恩典是一種白白得來的賦予，在做錯決定以先就先被原諒以及先被愛了。

討班、法師開示教授等幾種形式，運作與佛法的推廣。慈善事業的部分，有自己的有機農業基金會以及認證商品等。文教的部分，有福智文教基金會與企業聯誼會及青少年相關活動平臺等，三個不同對象的主題。有聲創作的部分，分別有自己的樂團、詞曲、有聲出版等作品。並有文字與教學部分提供自己的閱讀刊物、文字出版等以利佛教推廣上的教學使用。

但是當時對於初次面對疾病相當沉重與挫折的打擊之下，周媽實在難以承受更多的指責，而業障的說法則讓周媽感受到更強烈的疾病以外的指控。

周媽：其實他講的是那一個部分，可是他沒有解釋我根本不知道，我只會覺得說為什麼你要講我怎麼樣？我真的沒有怎麼樣，可是我那時候根本不知道說那個是累生累世就這樣帶過來。(20131005 周媽訪談逐字稿)

從周媽與福智的相遇有兩個重要的時間點，周媽表示這是一種師徒緣分的積累所致，更是一種師父盼子回頭的心情。因為感受到這樣等待的心，讓周媽對於師父的所作所為又更加的感動。

周媽描述眼前的疾病在佛教中解讀，是一種過去不同世代生死輪迴之下的業障累積，這一代的她則是要來償還過去所造成的錯誤與積累。在福智的因果論之下，今生的努力與堅持，則是避免下一輩子同樣痛苦的循環。

周媽：我們每個人來到這一世我只是換了一個身體而已，其實我的靈魂是一直跟著我走下來，只是我一直不記得以前的事情而已。

其實我曾經有過那樣的念頭，就會覺得說不然我帶她去怎麼樣，講難聽一點這樣就一了百了。可是後來我去上了課以後，我發現那不是一了百了的問題，就像我那天跟你講的說。你如果沒有把你該走的東西走完，而且從這個時間點你開始去做好的事情對的事情。希望你下輩子不要再怎麼樣子，因為你這輩子是之前累生累世來的。你這輩子是已經沒有辦法改變，你現在有辦法改變的是除非你有很大的福報，你這一輩子都可以有現世報，不然其實也是蠻難的。(20131005周媽訪談逐字稿)

周家在信仰的建構上，是經過一段A到B的轉變過程。只是這個例子中特別的是這整個過程經過相當漫長的歲月，對於周家在面對疾病衝擊上已經相對進入一個相對穩定與熟悉的狀態，才發生生活中的價值改觀與信仰生活的建立。透過生活品行以及生活型態的建立，將佛的概念逐漸轉變主體內部的宇宙論述(a change in one's universe of discourse)(Snow & Machalek, 1984)，將信仰內化為個人生活的原則。因此，十年之後當他們再次接觸師父時，內部的價值架構與思路也已經受過讀經班的薰陶而改變，與原本的完全陌生與敏感的心靈狀態相比之下，對於師父的陌生程度，比起十年前已更熟悉許多。

這兩個家庭的例子特殊以及有趣的發現是，兩種信仰的組織在運作上，有進入途徑的明顯差異，以及接觸歷程在順序上的不同。ICOC從西方脈絡之下以關係的經營開始，讓病友家庭與信仰產生人際網絡中的依賴關係。而福智則是透過距觀的觀念，提供信徒自主性追求與學習，並不強調在生活中給予更細微的關切與個人性的積極關注。一切因信仰而得到的收穫或學習，都是仰賴個體本身的自主性，以及部分個體之間的互相往來也都是信眾彼此之間的個人動機之下所發展出人際網絡。

另外對於接觸歷程的順序上的差異，則是由於兩者在改宗層面上的程度與形式不同。曾在進入疾病的當下，是已經具備宗教語言的家庭，他們在改宗的概念上是應用在加深與強化。但周家過去是道教的背景，在進入佛教時就面臨了一個宗教語言獲取的過程(黃克先，2007)。第一次的師父接觸就是一個過渡強烈的訊息接收，在周家對於信仰價值與文化尚未完全理解的狀況下立即接收到看似負面的訊息。於是當時周媽將師父的表達解讀成一種過度的指責，產生負面的受傷感受。所以兩家在時間順序上，周家是先產生對信仰的質疑，後來才成為佛教信徒。曾家則是過去即是十分敬虔的教友，一直到疾病的發生才對過去的十多年信仰價值產生質疑，接著再透過信仰的結構得到解惑。

對周媽來說她的解惑也是透過佛教信仰脈絡的學習，藉由佛教信仰脈絡的理解，有助於她合理化過去曾經接收到的負面訊息。除此之外，在佛教信仰脈絡中習得的新觀念對於他現況生活中的應用與幫助，也帶給她心靈層面的自我成長。而小薇與瑋瑋在病徵上的不同之處在於，她是外表上看似正常但是內部持續惡化的病徵。隨著時間的增長她也會邁入不同階段的生命週期，包括青春期、叛逆期。是一種在生活中需要投入較多關注與管教的疾病類型，這樣的病徵容易造成家人彼此之間的情緒衝突。周媽在訪談中表示藉由佛教的學習與訓練，讓她得到自我成長，在情緒管理上有更高層次的自我約束力，學習避免衝突為家庭帶來的關係僵化。

周媽：事實上他改變的是我的生活態度，跟我對人生的態度。

所以我後來才願意去上他(師父)的課，不然我覺得我也蠻鐵齒

的<sup>76</sup>。我覺得每一個禮拜去那裡上兩個小時的課我會覺得其

實，心情是蠻平靜的。也許我都很晚才去上課，因為我工作很

---

<sup>76</sup>鐵齒一般是指一個人不相信世俗禁忌、命理、風水、忌諱等習俗。

忙，可是我會覺得每次去都有一點點新的收穫。

我以前每次用自己的思考方式就像剛剛說，我會用我自己的方式帶她(小薇)，其實那都不對的。可是還好這幾年慢慢就…可是那幾年真的蠻難改的，有時候還是會抓狂起來就罵人，可是我覺得現在那個(罵人)次數變少很多。(20131005周媽訪談逐字稿)

在福智的信仰之下，最直接影響他們的是個人情緒素養上的修練。曾家在此有部分相同，但在佛教文化的脈絡下，直接參與會眾家庭並不是佛教的主要互動形式，<sup>77</sup>因此在這個層面上與曾家的信仰模式有很大的差異。佛教文化對於周媽的生活影響，主要是透過佛法對日常生活事物的覺悟，如小薇疾病的接受。從原本的哀怨，或是無數問號的循環中，轉為踏實的面對。並且在佛的哲學中，找到苦難對於他們家庭的意義。而周媽也在週間參與佛學課程，深化自己對佛教信仰的視野與態度。將佛教文化中對於人類生死之間的輪迴概念，更融會貫通的影響自己思考生活中的衝突回應。過去在面對疾病所帶來的痛苦時，曾經讓她想要輕生。但最後因為習佛後了解，生命輪迴的因果結局，眼前短視的決定可能成為會為他的下一輩子累積更多的債務，而因此作罷。

在福智的信仰系統中，《廣論》是其重要的核心經典。1999年釋日常在「福智之聲」，發表了一篇《佛法要義》。裡面提到《廣論》的重要宗旨在於：竭力追求成佛之路的過程。對於周媽來說因為疾病所開啟的這趟改宗之旅，也透過福智在道理上的學習，逐漸朝向成佛的最高標準調整自身的行為與思考。如前面引述周媽的逐字稿，原本自我仍然不斷的出現在生活之中，但如何用佛的概念在這些

77 如 ICOC 模式之下的各層面透明化，小組內部一對一的師徒關係等。

念頭出現的時候改變她當下的決定，則是目前努力的目標。

在福智的系統脈絡中「觀功念恩」也是一個相當重要的概念。此概念認為跳脫以往對於事物批評更多於感謝的思維，教導信徒能夠在生活上學習佛的習性與觀念看待眼前的事物。這樣的觀念之下便能更容易去肯定對方，也增加自己對於事物的認同感，降低自己情緒上的影響。這樣的觀念應對上小薇生病的事件，讓周家更能夠從挫折、無力甚至是過去家庭背景中的自卑焦點，逐漸轉移到自我修煉的成果上。讓這些原本看似不完美的事物，一次次的幫助自己在佛法的修練上循序漸進的成長。

曾家的信仰強化歷程，發生在疾病文化移民者的狀態之下。這份疾病所帶來的文化震盪，其所產生的陌生環境與陌生人際網絡的生活圈。促使曾家在沒有地理上的遷移時，也被迫成為生活中的文化遷移者。在面對疾病之下，病友家庭硬生生從原本的家庭生活與生命經驗進入一個全然陌生的領域，以及人際網絡。這些都會造成一個家庭在運作經驗上的文化衝擊，使得需求增多因而增加信仰在物質與心靈層面介入的可能。

對於周家的改宗，最初也許是出於一個走投無路的狀況，但至終透過心靈上的轉換，讓自己能夠藉由另外一份價值走出疾病帶來的苦難感受。在抽象的心靈層面，得到提升與改變。藉由一份「來生」的目標，在今生努力修得福報。曾家在 ICOC 的信仰模式之下，與教友之間的互助行動，讓教義透過行動更深的活化在生活之中，並得到更多實質生活層面的支持。而傳統信仰之下的醫療行為，在這兩個家庭都曾經出現，但改宗的曾家則因為信仰改變的幅度極大，而造成代間傳統醫療的傳承上衝突。但周家卻因為改宗後的信仰與原生家庭相似度較高，免去了許多生活與價值調整上的困擾。

在信仰層次的醫療選擇，讓筆者發現傳統信仰文化斷層可能產生代間衝突。然而，家庭的親屬網絡依賴程度，也間接影響衝突的幅度。但至終信仰在穩定與安撫人心的功能上，不論傳統或西方宗教仍是發揮它的效用。在疾病的狀態中提供病友家庭在生理與心理層面，面對苦難時將主體昇華到哲學的境界。

## 第五章、結論

本研究一年多的民族誌材料中，共經歷兩次病友單車旅行(環島、上武嶺)、一次病友夏令營(理財營)、兩次病友分病類聯誼活動(痙攣性下身麻痺、粒線體)、兩期的表演工作坊、還有一個病友的喪禮。發現疾病對於家庭的影響張力，與漢人社會中對於「家」的連帶有深遠的影響。信仰作為價值核心，藉由改宗也為不同世代間帶來生活價值的改變與衝突的發生，外地生活的子女，對於在地文化傳承的斷裂，則是代間衝突的一大關鍵。然而，科技也為他們帶來虛擬的空間，降低因著疾病所產生的限制與衝突。在這些病友的民族誌材料中，筆者將其歸納為病友群體的特性以及親屬網絡的運作與再建構，最後是疾病與宗教等三個面向進行討論。

### 一、研究發現

#### (一)關於罕病這場儀式

第二章的最初筆者藉由病友生命經驗的脈絡，從階段性的不同生命經驗進入他們的生活。以阿瑟·克勒曼對於醫療場域的權力位置的批判，首先了解病友在醫療結構之下的權力位置。而當病友在進入疾病的同時，也將產生個人層次的自我分離、到家庭單位的共同參與醫療場域，最後才隨著群體互動的頻率，產生群體性的疾病共同經驗。這個過程也逐漸結構化他們對於生活週遭的理解，甚至是思考晉升到國家層次的思維。因為對病友家屬來說面對與過去的自我分離上，除了帶來生命經驗的衝突造成直接的改變，其中有一部分是來自於社會角色的位置變遷，而產生強烈明顯感受。

然而除了醫療之外，病友與一般孩子在成長過程中差異較大的，還有教育與就業的進入途徑與態度。作為病友在重疊的合法社會角色條件之下，已經讓他們處於不同的資格條件範圍。臺灣當代的十二年國教之下家長對於他們的期待也有較一致與單純的出發，是一種為未來預備獨立生活的可能作為思考前提。這樣的前提下也向下的影響到，學齡階段的教育選擇，對病友家庭來說，子女的就學主要有三個不同的意義考量。首先是一種社會參與的形式，再者是對於可行的病友培訓謀生的技能，最後則是一個資源與訊息獲取的管道與平臺。但在田野過程中與公部門、病友團體、一般家庭等三方互動之下，發現對與病友群體在未來的選擇上有如此一致或單一的結論，並非是一個自然之下的結果。而有更大的外部環境因素所致，包括未來進入社會的就業人事層面，以及普遍社會邏輯層面，最後甚至是國家對於這類社會身分的政策面等廣泛的影響脈絡。

每個生命的個體，存活在世界上都有一個最大的責任，即是逐漸脫離家庭的依賴，成為世界上的一個個體。而這份獨立很大一部分是依賴於經濟的支柱，但福斯特與安德森(1992)的著作中提到，疾病的限制性本身亦矛盾的為其帶來失序的合法性。如 Parsons & Fox (1952:32-33)所描述的是一種履行正常職能的豁免與得到一份受照顧的權利。但在田野的這段期間中，筆者發現臺灣當代的就業市場具有政策上的符合，但參與其中的複雜人事卻有價值不一的情況。如周媽作為一個病友家長，對於公司同仁的開導與經驗分享，試圖用同理心的體會，改善同仁對於公司新進身障人員過度的期待與苛責。而同仁們的過度期待與臺灣的職場文化不謀而合，過度期待與苛責的情況，不全然是病友社群獨有的狀態。

罕病兒在臺灣從生理上、外貌上、特性上與其他身障人士、慢性病患者多有重疊與相似之處。這些可能的狀況也不只是發生在罕病兒的家庭，更多時候可能也循著社會脈絡，影響著其他程度不一的身障人士與慢性疾病患者。了解病友的生活與心境，將有助於政府在規畫臺灣就業政策上的”使用者經驗”先遣調查。

## (二)親密關係的多樣性組合

第三章的內容筆者將材料分析的範圍再限縮，進入到家庭內部檢視病友家庭中的親屬網絡運作。但對於病友家庭來說，親屬關係的有機性相當高，順境的時候能夠成為一股支持的動力。逆境的時候，卻也能成為一種額外的負擔。因此筆者將病友生活周遭最直接面對的三個對象，父母、手足以及父母親之親屬，以及間接接觸的 NGO 組織進行互動與利害衝突之分析。在這次的田野中，筆者發現漢人社會中的傳統思維對於疾病家庭有不同層面的影響，尤其是在病友父母的婚姻關係之中。在田野中所接觸的報導家庭中，發現父母親的原生家庭傳統信仰文化，可能因為子女的改宗因素，而帶來醫療行為以及家庭調適上的衝突。對於外移就業的遊子在生活水平與宗教信仰上的變遷，則會造成家族內部價值變遷衝突的可能。而部分有上述衝突現象的子女，可能因為這份衝突，產生與原生家庭的疏離。將部分對於原生家庭的依賴轉為信仰人際網絡的依賴，不過較多發生在基督教信仰的例子裡。

此外，除了病友的垂直關係將有變動與影響，病友手足之間的平行關係也將因子女排行、性別等差異，產生父母生產恐懼、角色錯亂、社會責任意義的轉移、被迫疏離的現象。甚至有些子女仍在母親腹中便已經開始背負來自家族或家長對於「未來」的期待，這些都是影響病友與其家庭生活品質的因素。而這些資料也讓筆者發現，對於病友的其他手足的期待，更容易產生未來式的思考。而促成其他手足更加早熟，或是相對叛逆的兩極，但不論是早熟或叛逆的結果。病友父母都對此感到相當的無奈。

而對於上述這些因素，筆者也因此發現應對上不同組合的病友家庭，則會有差異的結果。於是筆者自行將這四種病友家庭的組合，以表格對照上述的影響因素與現象；在經驗傳承上除了家中一雙子女皆為病友的組合，可以在就學、就業上取得傳承外，其他皆會有經驗斷裂的現象。如病友的經歷無法傳給正常的子女，或是正常的子女無法傳承給病友。而子女排行角色上，僅有長子/女為病友

的情況，會使次子/女產生角色錯亂的現象；而一雙子/女皆為病友的家庭，則是較無明顯的角色次序，對於生育的恐懼。僅出現在家中僅有一位病友的家庭以及長子/女為病友的家庭；部分基於擔心而害怕再生育因此僅有一個孩子，再者則是第一胎是病友，對於再次懷孕與生產都帶著戒慎恐懼的心態，在過程中耗費心力的謹慎確認；而一雙子女皆病友的家庭，很常發生在還未確診就已經懷了下一胎的狀況，因此也無明顯的生育恐懼。對於被迫疏離的現象，則是僅有家中次子女為病友的家庭有較明顯的發現，由於病友為長子/女的家庭，次子女在一出生就已經是疏離的親子互動狀態。對於被迫的剝奪感不至於太過強烈，但會感受到父母較關注生病的子女，自己似乎擁有責任與義務更勝於關注。最後社會壓力，較屬於前面所述的「未來式思考」所致；對於正常的子女，不論是排行次序是年長或年幼，最終仍是父母的託付者。即便父母會在成長過程中，訓練病友竭力追求生活中的獨立自主，但是最終當他們需面對社會父母仍是無法達到百分之百的信心。

另外，除了親屬網絡裡錯綜複雜的潛在因子，在病友的生活週遭也充斥著透過 NGO 所產生的外部人際網絡的連結。筆者田野一年多將近兩年的時間裡，適逢遇到一位女病友過世。因此，也隨著基金會的志工服務時間一同參與了基金會替她舉辦的追思會，以及正式的告別式。從追思會到告別式的過程有許多不同單位的人群參與，彷彿在這個社群中你的生與死都不只是你個人或是你自己家族的事情。如這位過世的泡泡龍病友，除了有泡泡龍病友協會參與這場儀式的籌劃，罕病基金會也是其中的討論對象。筆者在這場儀式的進行過程，作為一個從旁觀察的參與者進入這場儀式，發現在疾病的社會身份之下，喪禮不只是一種親密關係的告別儀式。更多的時候也像是一種對其他社群內部成員或 NGO 組織的負責儀式，儀式的進行是對 NGO 與宣告她的離去。這場追思會到告別式，<sup>78</sup>有泡泡龍家族的理

---

78 在告別式之前，罕病基金會在告別式前一週的合唱班為此病友舉辦了一個小型的追思會，讓不想或不能去告別式現場的病友朋友們，可以在這個時間一起參與這個告別過程。當中也邀請了過世病友的父母以及姐姐到場，讓其他病友透過小卡片與上臺分享與該病友的相處與回憶，與她的父母互動。

事長以及罕病基金會的工作人員與長官作為 NGO 的代表，還有其他病友以及家族親戚的參與。



圖 5-1 病友追思會於合唱班的懷念牆，讓參與合唱班的病友可以寫下小卡片給過世病友的家長。

引用自其中一位志工 Martin Hsieh 於合唱班臉書社團上的《2013 年 12 月 21 日今年最後一次上課，以及追思會》相簿

這次喪禮的參與讓筆者明白，這個儀式不只是一場生命旅途的告終，也是病友與這個機構化社會的告別。在這個疾病社群中，基金會扮演的角色除了生命過程中作為病友與當代公共醫療之間的聯結；在生命結束的過程中，也提供喪葬的經濟補助以及病友家屬的悲傷輔導服務。在機構化的社會中死亡是一場複雜的流程，對於罕病社群中具有多重身分認定的病友，更是如此，透過行政程序結束病友與社會的關係。

死亡的發生在這個群體中，卻是另外一個令病友們凝聚的元素。在田野接觸

到的其他志工，有些是病友孩子已經過世的父母或親友。他們在儀式結束後過了一段時間仍會選擇回到這些單位，繼續擔任基金會的志工，服務仍然在面對疾病的病友。這些「身份轉換」過的病友親屬，<sup>79</sup>隨著這些過去的共同經驗，更容易建立起凝聚力。如某位志工，有位弟弟因為罕病而過世的志工，該志工平常除了因為信仰的因素在生活中改吃素，也每週固定前來服務，試圖彌補對於弟弟過世的愧疚感。這類志工即便過去不認識群體中大部分的人，但也能因為本身的家庭生活經驗，而能夠更快的與其他病友家庭產生信任連結。

### (三)疾病中的宗教化身

在這些複雜脈絡的人際網絡中，信仰也在這些脈絡之中默默的影響著群體內部的彼此。Kenneth I. Pargament(1990)認為，宗教在主體調適的過程中，可能出現的三種型態：全面性的解釋元素、降低生命壓力事件的可能性、調適過程的結果。從親屬網絡的互動中也發現，改宗是病友家庭在生活與醫療行為決策上可能的衝突因素之一。第四章的討論以兩個分別信仰基督教與佛教的家庭為例，分析在這兩個例子中，信仰建構的過程以及後續對於疾病造成的影響範圍。曾家夫婦是在過去生命經驗的遷移過程中，發生改宗；如黃克先對外省第一代的流亡經驗與改宗研究中的例子屬於一種，重新建立在地人際網絡的狀態，也是 Kenneth 的第三項環境調適的結果。而周家的信仰建立過程是發生在重大生命事件的過程，以 Kenneth 的概念下周家對於生活的改變，則是較符合第一項全面性的解釋元素。

然而兩家在信仰的核心價值上，也有明顯差異的價值型態。對於基督教的曾家來說，面對疾病則是擁有「對於天堂的盼望」；對佛教的周家來說，則是「生死輪迴的積累」。前者屬於恩典，後者屬於還債的心態。於是在這樣的心態下，對於曾家來說疾病是一個讓他們學習，甚至效仿神，學習在個性、行為上更符合

79 筆者將這類志工稱為身份轉換，是指曾經是病友家屬，如今因為病友往生而成為單一的志工身分者。

上帝形象的一個機會。而對於周家，在生死輪迴的命運之下，則是用現世的苦難，承擔上一輩子所犯的錯或是不完美之處。而除了心態上的差異，在田野的過程中也發現，兩種信仰之下對於疾病家庭的互動型態與介入家庭的深度有不同的表現。在佛教的形態上較屬於被動性的以信徒主動尋找與求助；而在基督教的形態上則是對於家務分工、代間衝突化解、個人個性的調適與成長，採取主動介入並給予經典中的標準與信念的方式，參與病友家庭的運作。

然而相較於曾家是處在陌生的環境之下，建立了改宗的環境因素。周家的兩次接觸信仰，則是發生在相對熟悉的人際網絡之下。當時周媽媽的親戚是福智系統之下的虔誠信徒，在周家面對疾病的衝擊時，成為他們眾多西方醫療之外的選擇之一。但最後周家仍是選擇改宗進入福智，有很大的一個原因，則是這十年的前後兩次機遇之間，周家的生活環境變動性、多元信仰的刺激性相對較低。而從周媽對於他們兩人的生命描述，夫妻兩大多是順從型的人格，對於生活傾向於熟悉、穩定的事物更勝於新鮮、重新開始的環境。在這樣的社會與文化條件之下，讓漢人社會較熟悉的傳統信仰，更勝於西方基督宗教能讓他們找到依託。

即使在臺灣的歷史脈絡中，有相當多的基督教影響範圍，也有不少改信基督宗教的教友。但相較於傳統信仰，要進入西方宗教還是需要更多的背景與現實因素與條件。而陳家在這個過去的成長條件中，也有足夠的文化震撼讓他們對於新的信仰有更高的開放性、需求性。因此，宗教得以在他們的生活中產生影響與累積。

最後，在整體社群的網絡中，病友藉由參加 NGO 組織所舉辦的表演工作坊，成為生活中的集散地與娛樂。而某些時刻也因為活動或表演的邀約，必須參與許多不同宗教場所的儀式性節慶與活動，但對於病友來說這些參與的過程並非全然都具有宗教性的因素。而是轉變為一種展演的舞臺，以及 NGO 的獲利模式。

但這些對於病友社群來說，也不外乎是一種實際層面的幫助。提供舞臺，在

特定的節慶與時刻讓表坊的學生們能將過去的所學有機會呈現。如：教會的聖誕節晚會、慈濟的公益活動表演...。但在這些過程中，對於並非信仰價值的認同的病友，可能是出於一份舞臺魅力的吸引。但對於具備宗教認同的病友，則是一種信仰忠誠、榮耀的展現。如部分基督教性質的演出活動，則是讓基督徒的病友在過程中，感覺到為信仰傳遞工作更盡了一份心力。

#### (四)變遷後的「家」

最後在一番折騰之下，病友家庭也會循序漸進的逐漸找到變遷後的「家」。除了討論的主題外，筆者在田野過程中也發現其他有趣的現象。這些現象也隨著當代社會的脈絡之下一同衍生而出，如科技與媒體的介入。從科技所帶來的虛擬距離，除了提供了身體受限的病友，更寬廣的視野並免於與外界互動不多而產生的提早社會死亡。也提供一個衝突緩衝的媒介，透過虛擬的空間，減緩情緒為夫妻之間帶來的溝通衝突。此外，網路也如同剛所描述的跨越時空地理限制的特性，為病友群體帶來可能的社群經濟通路與平臺。如某些家長或病友以手做食品或其他手工商品，在社群網絡中販售，藉此得到些許微薄的收入。因為這些媒體具有跨越時空與即時性的特性，也正好補足了部分病友無法長時間暴露在家庭外的生理狀態。

不過在病友群體使用這些媒介平台的同時，筆者也發現，部分病友家長在臉書的使用上，有些人際網絡管理上的差異。其實當病友完成一段行政流程上的身分合法化程序，開始成為新的社會角色之後也逐漸開始累積新的人際網絡。部分家庭因為生活上的限制而疏離了原有的交友圈，有的則不然。而絕大多數家庭也都開始與 NGO 組織產生持續的互動，漸進的也開啟了病友與同病類病友之間的人際網絡。最後則有部分家庭也因為經濟的因素，不得不開始了其他非營利組織的關係，這些都可能是病友家庭的新人際網絡的組成。這些零零總總複雜的成員，讓部分家長對於社會人際互動有了一套差序格局之下的重新分配。主要是子女的病友社群與一般社群的差異，如學校、基金會、病友團體等。

因此，在這個社群文化想像的建立上，網路平台與不同的組織網絡也扮演了相對重要的角色。如未曾參與病友活動的病友與長時間參與表坊的病友，對於群體的認同感與價值的標的也相對的不同。有定期參與跨病類活動與臉書社團<sup>80</sup>的病友，對於其他病友的安全感相對較高，臉書的經營者也會在臉書上刊登相關的主題與勵志新聞，或是變向的成為基金會對病友宣傳通知的平台。如合唱班的課程進度、表坊戶外課程宣布、基金會的藝文贈票活動…等林林總總。

但從臉書的統計工具可以發現，也有部分家庭是較為含蓄、內向的性格，在前台的公開場合較少與其他人互動或加入其他群組。但是透過臉書成為他們的後台場域，降低面對面的尷尬與緊張，得以默默關注其他感興趣的家庭訊息。來達到與他人互動與了解其他社群中的病友。或是幼年病友能從臉書的社團中，找到群體的支持與鼓勵，如部分今年要進入高中的幾個國中病友，除了在自己的臉書上刊登自己的升學心情，也會在社團中詢問具有相同生命經驗的長輩升學選擇意見。

筆者在田野的一年多裡，也發現媒體在病友生活中一直如影隨形的以不同形式出現。生活隱私的管理儼然變成一種家庭與外部場域的角度，如剛剛所提到的臉書中的人際網絡的分類，也是其中之一的管理型態。另一種則是與出版及媒體產業較為相關的舞臺魅力的自我管理。在病友的群體中，受邀採訪以及參與勵志性的節目、書籍的演出與編輯，似乎是在群體中十分常見的活動。但每個家庭對於自我生活型態的期待，可能有所不同。因此隨著每個家庭的定義，也間接影響他們在面對這些邀約時，感受到的意義是機會或是打擾。

回到論文的主題，筆者希望透過上述的群體中的親屬網絡與信仰生活，以及主要照顧者本身的描述，能夠更認識報導家庭。然而，在研究的過程中發現病友小朋友在人生不同階段的發展上，確實很難得到與一般人相同的選擇。因為在他

---

80 這些臉書的經營者，有時候是基金會的工作人員，有些是資深志工所成立開放給其他基金會員工共同管理。

們以正常的方式完成該有的學習後，卻不一定能在正常的狀態下進入職場得到公平的競爭力<sup>81</sup>，因此大部分家長還是希望更「實際的」思考當下。而這些主題的討論，也希望為未來的研究帶來部分多元方向的初探。對於病友家庭的影響以及深度需求除了醫學與家庭層面這兩個相對基礎的課題之外，隨著病友年紀的增長仍有更多值得關注與討論的議題存在。

## 二、研究省思

「城市中的他者」是我一開始發現這些社群中，有著絡繹不絕的邀約時的感受。即便報導家庭可能只是都市中某社區的住戶，是某小學的學生，是一個正常的父親或母親。但是疾病卻為他們帶來法律上與實際外貌上的差異，讓更多的人對他們的生活中產生好奇或是投以不友善的眼光與行為。還有上述的訪談性節目與書籍的出版，的確讓更多的人認識這個疾病與群體，給予部分參與的報導家庭正向的舞臺，但也確實為部分主角帶來些許生活上的不便利。

然而做為一個人類學的研究生，以田野研究的方式，參與那些自己不曾想過有一天會去的地方、會做的事。從病友群體接收到的訊息，都讓人真的打從心底的去認識這個社會的不同，這是人類學不失美好之所在。回顧這些時間，筆者和不少報導家庭，在不知不覺中跨越了研究的範圍，有些屬於生活的聯絡。日久生情真是長時間研究的挑戰，硬是要在結束後抽離自己的心，在保持距離的狀況下書寫、分析，對研究者或報導家庭都是一門不容易的功課。

於是在剛開始準備離開田野地，進入專著書寫狀態時，筆者試圖說服自己將這些關係轉變為，一般朋友的「家庭」思考，而非具有研究承諾的身分。似乎就能更單純許多去思考，未來可以維持的距離。容許生命開始有些不同網絡的累

---

<sup>81</sup> 此處所謂的競爭力是指健康的身體、健康的思維。

積，因為一開始以對全體社群的承諾或義務來看這份研究的後續，對筆者來說真的十分沉重。

因為在本研究中，筆者除了做為一個研究者，更有許多不同的身分存在。如志工、朋友、教友、各種形式出版品的閱聽者，在這多元身分重疊之下，有太多無法簡單回應的社會關係。因此有些原本熟悉的家庭，現在卻反而也不知如何面對，也許這是這類研究的一大方法設計上的困境。因為研究而踏入陌生人或過去友人更深的一層時，內心總會不自覺的計算或思考未來如何回應或面對對方已知的痛苦，試圖重新找到角色新的位置，不是只有痛苦當事人才會發生這類思考。

然而融入田野地所需的特質，與自己過去的生命特質有些不謀而合之處。因此在這將近兩年的時間來，筆者也在田野地建立起當地的信任關係與人際網路。對筆者來說這些有部分是痛苦的、有部分是感動的。感動在於暫時回到正規生活的自己，透過社交平臺仍能感受到家長們的關切。包括後來意外受傷在家休養的期間，媽媽們用她們擅長的照顧與營養補充專業，十分效率的給予蛋白質補充名單與營養品。由於與報導人年齡的差距，即便是以研究的身分進入，卻也還是很容易成為家長們額外的小孩。

此外，在長期照顧的社會身分底下，部分病友出席活動時，會有外籍看護協同他們前來參與活動。筆者藉由志工參與的過程，也認識些來自不同國家的外籍看護，如年輕的 Tida。1988 年出生的 Tida 來自菲律賓和姊姊兩人獨立來臺工作，他的男朋友也有計畫未來一起來臺為兩人的未來好好打拼。未婚的他家中有個五歲的兒子，長時間透過網路與電信經營他們的親子關係。聽不懂中文的她，每每在陪伴老闆來參加活動時，總會因為語言的隔閡而看來十分的疲憊，唯有偶爾欣賞外文影片時能帶給她些感動。透過交談了解她的臺灣契約內容，以及工作中與雇主的互動，有時帶給筆者相當矛盾的感受。

在臺灣許多 NGO 組織與社福團體，強力訴求改善臺灣的社會環境，試圖營造一個友善的病友生活環境。但在 Tida 的主雇關係的權利義務中，這些在社會福利政策下被視為弱勢團體的雇主或病友們，卻也是同時是另一個臺灣社會弱勢群體的施壓者。這樣的循環，再某一次走訪高家時，也曾經聽高爸提起。高爸作為一個臺灣人權倡者，當面臨家中子女因為疾病而產生突來的龐大照顧需求時，最後他也不得不在一個自我價值衝突的情況下，選擇行使資方的權力剝削看護，讓自己得到更多的喘息。從高爸的這段主雇關係中，也讓筆者反思臺灣外籍看護的政策推進，這可能也是政策制定上的兩難之所在。

在長照政策層面，所造成的權力不對等的現象，也常常發生在補助政策上。媒體在當代社會的定義，就是一個發聲的工具。而不論其內容的好壞，都有可能隨著訊息的發酵帶來一定的結果與風險。以視覺人類學來檢視這些過程，排除大眾募款的例子，仍有不少接受政府補助的病友，是如同一個被迫曝光的被給予者，在有限的權力之下透過國家權力安排之下的曝光狀態，換取國家資源的補助。更多後續的採訪與關注，都讓病友的生活赤裸裸的展現在社會之中。在這樣的模式之下的社會福利，就如同一項交換儀式的結果，用弱勢者的生活交換國家機器的業績。

最後，進入這個領域也讓我深刻反思生活中許多看似理所當然的事物，包括為了經濟需求而就業的直覺思考，以及對於愛情的渴望。在這幾個報導人家庭的母親角色裡，她們都提到不願放棄職場的心情。但在漢人社會脈絡下的男主外女主內的概念，深深影響她們在家庭、疾病中的生活選擇。有些媽媽最後得以持守住原有的職場，但有些家庭則會在放下工作後，以無給的方式在居家附近擔任社區或公益團體的志工。對於不同家庭也許需求不同，不盡然都有經濟層面的壓力，但卻都有自我成就以及生命目標上的需求。從性別的框架下，去檢視這些被

迫放棄工作的母親與女性，她們在家庭決策上是站在被決定的角色。不只在職場中，在家庭重要事務的決策上亦是如此。

最後在這段時間裡，因為一次自立生活的遊行，筆者認識了一位正在大學就讀的病友。此刻正是她青春奔放的階段，和其他的大學生一樣，她嚮往無拘無束的獨立校園生活、和同學一起完成某些報告、談一場瘋狂的戀情。但現在有一個同為病友的男朋友的她，卻希望我不要让別人知道她們之間的事情。一開始我很疑惑，不過 21 歲(1993 年出生)的她以「因為她是身障者」一個十分理性又冷淡的方式，結束了我們之間的談話。

她的理性也讓我反思當代社會中，將婚姻與愛情作為一種生物性傳承概念的理所當然。也許對她或她的家人來說，沒有子嗣的未來，似乎就不是一個足以構成「家」的概念，愛情就因此成為不必要或是具有風險的選擇。從病友生命經驗中的親密關係認同，反映出未來對於「家」的更多可能樣貌與存在意義。家的最初元素愛情與婚姻，也可能在當代社會中的多元組合形式之下，也許在未來能為這段不以生育、繁衍為目的的愛情找到解套。

### 三、研究限制

田野的過程中無預警的經歷了病友的喪禮，此事件為筆者的研究帶來相當大的震撼。其一是再次肯定以這類病友作為研究對象的一個未知風險與困難，其二是即便有再完善的研究計畫，卻也可能無法趕上疾病所帶來的生命變化。因此，也促使筆者在研究的最後階段，加快進行的節奏，深怕錯過或是其他可能的狀況發生。

除了研究的節奏外，對於未成年報導人，能夠深入探討的議題有一定程度的倫理限制，因此較難得知這類病友在這些議題上的感官感受與其想法。但是進入

此研究的同時也發現病友社群有其相當特殊的社會性存在，透過了解該社群的不同社會行為，將有助於開展使用者設計更有效率的開展，包括政策面向的使用者了解。



## 參考文獻

朱家嶠

- 2007 親屬、實踐與漢人宗族觀：以宜蘭秀才村為例的歷史人類學探討。臺北：國立臺灣大學人類學研究所博士論文。

李亦園

- 1999 田野圖像：我的人類學生生涯。臺北：立緒文化。

沈雅琪

- 2011 一位遲緩兒母親照顧經驗之生命敘說研究。基隆：經國管理暨健康學院健康產業管理研究所碩士論文。

林本炫

- 1998 當代臺灣民眾宗教信養變遷的分析。臺北：國立臺灣大學社會學研究所博士論文。

林伶幟

- 2004 社會網絡對基督教改宗的影響。臺中：國立東海大學宗教研究碩士論文。

拜倫、古德

- 1994 醫學、理性與經驗。北京：北京大學出版社。

唐先梅

- 2001 罕見疾病家庭壓力與因應。臺北：國立空中大學生活科學系碩士論文。

唐先梅、曾敏傑

- 2008 罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究。《特殊教育研究學刊》。33(2)：47-70。

納日碧力戈

- 2001 人類學理論的新格局。北京：社會科學文獻出版社。

高采萍

- 2007 安寧病房志工的宗教信仰在臨終陪伴的實踐價值。臺北：天主教輔仁大學宗教研究所碩士論文。

許木柱

- 1981 醫學人類學的發展及其研究途徑。《人類與文化》15: 6-15。  
1981 影響民眾就醫之社會與心理因素。《人類與社會》15: 28-35。

許家綺

- 2012 竹東地區客家婦女改宗之生命歷程研究—以改革宗長老教會及中華基督教信義會厚賜堂為例。新竹：國立交通大學客家文化學院客家文化學程碩士論文。

陳志昇

- 2000 醫界孤兒--罕見疾病患者權益之探討。臺北：國立臺灣大學新聞研究所碩士論文。

陳亭華

- 2001 醫療資源分配倫理之探討：罕見疾病患者家庭之困境與權利。嘉義：國立中正大學社會福利系碩士論文。

陳其南、張恭啟、于嘉雲

1989 文化人類學。臺北：巨流出版社。

陳緯華

2004 人類學漢人親屬研究：回顧與批評。漢學研究通訊 23: 1-12。

黃克先

2007 原鄉、居地與天地：外省第一代的流往經濟與改宗歷程。臺北：稻鄉出版社。

喬治·福斯特、芭芭拉·加勒廷·安德森

1992 醫學人類學。臺北：桂冠圖書出版社。

游淑媛

2007 一個尼曼匹克症兒童家庭的家庭動力及其因應策略之探討。屏東：國立屏東教育大學特殊教育學系碩士論文。

開詩婷

2012 為什麼睡不著？失眠疾病敘事裡的病痛意義。南投：國立暨南國際大學人類學研究所碩士論文。

奧斯卡·劉易士

2004 貧窮文化-墨西哥五個家庭一日生活實錄。臺北：巨流圖書出版公司。

楊智凱

2009 找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例。臺北：國立東吳大學社會工作學系碩士論文。

詹火生、楊銘欽、古允文、楊萬發

- 2004 守護臺灣的諍言：2004 年厚生白皮書：醫療、社福和環保政策。臺北：厚生基金會出版，頁 61-63。

劉仲冬

- 1996 民族誌研究法及實例。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。胡幼慧主編。臺北：東大，頁 176。

蔡孟芬

- 2005 生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略。屏東：國立屏東科技大學幼兒保育系碩士論文。

賴妍妃

- 2007 我痛我愛我再生-一位罕見疾病兼智能障礙兒童母親的心路歷程。臺北：國立臺北教育大學特殊教育學系特教教學碩士論文。

簡美玲、許木柱

- 1994 現代適應中的阿美族醫療行為初探。《政治大學民族學報》 21: 175-190。

羅一中

- 2002 華人母親的人際義務-以罕見疾病兒童的家庭為例。嘉義：國立中正大學心理學研究所碩士論文。

羅鳳菊

- 2007 先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討。臺北：國立臺灣大學醫學分子醫學研究所諮商組碩士論文。

關秉寅、彭士芬

- 2010 生命壓力事件與個人宗教性之關係的探討。臺北：國立政治大學臺灣宗教研究 9(2): 27-52。

Bainbridge, W. S.

- 1978 Satan's Power: A Deviant Psychotherapy Cult. Berkeley: University of California Press.

Chen, C. E.

- 2002 Getting Saved in America: Taiwanese Immigrants Converting to Evangelical Christianity and Buddhism. Department of Sociology, University of California, Berkeley. Ph.D.

Glick, L. B.

- 1967 Medicine As An Ethnographic Category: The Cimi of the New Guinea Highlands. *Ethnology* 6: 33.

Good, B. J.

- 1976 The Heart of What's the Matter. The Semantics of Illness in Iran, *Culture, Medicine and Psychiatry* 1: 25-58.

Jaco, E. G., ed

- 1972 Patients, Physicians and Illness: A Sourcebook in Behavioral Science and Health. 2nd ed. New York: Free Press.

Kammerer, C. A.

1990 Custom and Christian Conversion among Akha Highlander of Burma and Thailand. *American Ethnologist* 17: 277-291.

Kleinman, A.

1986 *Social Origins of Distress and Disease: Depression, Neurasthenia and Pain in Modern China*. New Haven: Yale University Press.

Kleinman, A.

1988 *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York.

Lofland, J. a. N. S.

1981 Conversion Motifs. *Journal for the Scientific Study of Religion* 20(4): 373-385.

Lofland, J. a. R. S.

1965 *Becoming A World-Saver : A Theory of Conversion to a Deviant Perspective*. *American Sociological Review* 30: 862-875.

M, H.

1977 Change of Heart: A test of some widely held theories about religious conversion *American Journal of Sociology* 83: 653-680.

Mchugh, S., & T. M. Vallis

1986 *Illness behavior* New York plenum.

Miles, M. B., & Huberman, A. M.

1994 *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. California, Thousand Oaks.

Osterweis, M.

1987 *Pain and disability :A report of the institute of Medicine, National Academy of Sciences*. Washington, D.C Nation Academy Press.

Parsons, A. L. K. T.

1958 *The Concepts Of Culture And Of Social System*. *The American Sociological Review* 23: 582-583.

Paul, Benjamin D.

1955 *Health, Culture, and Community : Case Studies of Public Reactions to Health Programs*. New York: Russell Sage Foundation.

Pole, C. M., Marlene

2003 *Ethnography for Education*. Buckingham: McGraw-Hill.

Polkinghorne, D. E.

1988 *Narrative Knowing And The Human Sciences*. New York: The State University of New York Press.

Polkinghorne, D. E.

1991 *Narrative And Self-Concept*. *Journal of Narrative and Life History* 7: 363-367.

Reis, E. v. D. R.

2001 Chronic Illness: Struggle And Challenge. Medical Anthropology 19:  
293-297.

Rivers, W. H. R.

1924 Medicine, Magic and Religion. New York: Harcourt Brace.

Suchman, E. A.

1965 Stages of Illness and Medical Care. Journal of Health and Human  
Behavior 6: 114-128.

臺灣醫療改革基金會 <http://www.thrf.org.tw/>

罕見疾病基金會 <http://www.tfrd.org.tw/tfrd/home>

家有喜樂男 Blog <http://www.wretch.cc/blog/pn923/44764>

強悍弱女子 Blog <http://www.wretch.cc/blog/myotubular>

曾晴教我的八堂課 facebook

<https://www.facebook.com/pages/%E5%BC%B7%E6%82%8D%E5%BC%B1%E5%A5%B3%E5%AD%90-%E6%9B%BE%E6%99%B4%E5%AD%B8%E5%A0%82/153443658822?ref=ts>

臺灣國際基督教會 Facebook 簡介 <https://www.facebook.com/taiwanchurch/info> (擷  
取日期 2014/05/06)

臺灣國際基督教會官方網站 <http://www.taiwanchurch.org.tw/> (擷取日期  
2014/05/06)

潘朵拉生活小容器 <http://www.wretch.cc/blog/pandora0821/14836295> (擷取日期  
2013/10/13)

## 附件一 公衛年報整理

年分	罕病類型	藥品補助	維持生命所需之特殊營養食品	實際供應補助之營養食品	投入總金額	大紀事	醫療費用免部份負擔有效領證
101年	193種	78項	40項	29項/9項緊急須用藥品	4008萬餘元(遺傳診斷及諮詢服務)	<ol style="list-style-type: none"> <li>100/4/7 修正條文，除持續除持續提供罕病病人特殊營養食品外，亦擴大罕病國外代行檢驗費用之補助；全額補助中低收入戶病人；另新增罕病病人維持生命所需之居家醫療照護器材、國內確認診斷檢驗、營養諮詢、緊急醫療、維持生命所需之居家醫療照護器材等費用之補助；其中確診之檢驗費用與維持生命所需之居家醫療照護器材費用。</li> <li>臺灣 e 院罕見疾病諮詢網站。</li> </ol>	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數 91 萬
100年	185種	75項	40項	29項/9項緊急須用藥品	3700萬餘元(診斷、諮詢及加強宣導)	<ol style="list-style-type: none"> <li>擴大藥品給付範圍</li> <li>於年報中增加罕見疾病專文區域</li> <li>提供國際醫療合作代行檢驗服務及予以部分補助，平均每年約 42 人，補助全民健康保險未能給付之診斷及治療等醫療費用</li> <li>修正罕病防治及藥物法第六集三十三條，強化罕病的預防、篩檢、研究工作等內容，並擴大維持生命所需居家醫療器材費用補助</li> <li>除持續提供罕病病人特殊營養食品外，亦擴大罕病國外代行檢驗費用之補助；全額補助中</li> </ol>	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數 83 萬

						低收入戶病人；另新增罕病人維持生命所需之居家醫療照護器材、國內確認診斷檢驗、營養諮詢、緊急醫療、維持生命所需之居家醫療照護器材等費用之補助；其中確診之檢驗費用與維持生命所需之居家醫療照護器材費用	
99 年	175 種	74 項	40 項		3200 萬餘元 (補助全民健康保險未能給付之診斷及治療等醫療費用)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 罕見疾病弱勢群體口腔保健服務</li> <li>2. 罕病患者流感疫苗接種(自 98 年起)</li> <li>3. 調整藥品給付規定</li> <li>4. 罕見疾病防治專文</li> <li>5. 全額補助供應罕見疾病病人維持生命所需之特殊營養食品及緊急用藥，共補助 340 人</li> <li>6. 提供國際醫療合作代行檢驗服務及予以部分補助，共 42 人</li> </ol>	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數 78 萬
98 年	167 種	81 項	40 項		3300 萬餘元 (補助全民健康保險未能給付之診斷及治療等醫療費用)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 置罕見疾病個案特殊營養食品及藥物物流中心，補助共 307 人；另外補助 39 名罕病個案國際醫療合作代行檢驗服務</li> <li>2. 接獲各診療醫院通報已公告罕見疾病個案計 2,909 案</li> <li>3. 罕病基金會參與生醫科技島計畫</li> </ol>	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數 79 萬
97 年	167 種	81 項	40 項		3400 萬餘元 (補助全民健康保險未能給付之診斷	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 設置罕見疾病個案特殊營養食品及藥物物流中心，補助 285 人</li> <li>2. 補助 51 名罕病個案國際醫療合作代行檢驗服務</li> <li>3. 接獲各診療醫院通報罕見疾病個案計 3,026 案</li> </ol>	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數 75 萬

					及治療等醫療費用)	4. 列為全國醫療照護功能中第三級醫療項目	
96年	156種	80項	40項		2658萬餘元 (補助全民健康保險未能給付之診斷及治療等醫療費用)	1. 設置罕見疾病個案特殊營養食品及藥物物流中心，補助283人 2. 補助36名罕病個案國際醫療合作代行檢驗服務 3. 接獲各診療醫院通報罕見疾病個案計2,715案 4. 辦理罕病防治巡迴宣導計畫 5. 「醫療數位學習國家型科技計畫」建構臺灣e學院，諮詢科別則包含內科、婦產科、皮膚科及罕見疾病等38個診療科別；服務人次達98萬人次	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數65萬 佔總保險對象之2.9%，但其民國94年所使用之醫療資源卻將近1,109億元，約佔總醫療費用之26%
95年 (罕病法成立經國P26)	148種	75項	40種	30類特殊食品/10須用緊急藥物	2430萬餘元 (補助全民健康保險未能給付之診斷及治療等醫療費用)	1. 新生兒篩檢由5項增為11項防治罕病發生 2. 罕見疾病防治及藥物法94年1月19日修正通過 3. 接獲通報2,276案之罕見疾病個案 4. 個案之檢體送國外代行檢驗費用各40%之經費補助 5. 國94年年初亦完成「罕見疾病防治及藥物法」的修正，增列罕見疾病特殊營養食品供應製造相關規定	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數56萬 人數佔總保險對象之2.9%，但其民國92年所使用之醫療資源卻將近859億元，約佔總醫療費用之24%
94年	128種	71項	40種			1. 93年立法院三讀通過「罕見疾病防治及藥物法」 2. 89年8月9日-93年12月底接獲通報個案共1674名	
93年	114項	71項				1. 八十九年制定「罕見疾病防治及藥物法」 2. 九十年公佈「身心障礙者保護法」，另實施「罕見疾病用藥資	含癌症、慢性精神病、洗腎、先天性疾病及罕見疾病有效領證人數56

						料庫及相關管理法規與制度」 3. 92年底接獲罕見疾病個案通報1,229案 4. 核發14張罕見疾病藥物許可證	萬 人數雖僅佔總保險對象之2.9%，但其民國九十一年所使用之醫療資源卻將近770億元，約佔總醫療費用之23%
92年	SARS 當年無罕病相關紀錄						
91年	62種	66項				1. 正式將罕見疾病列入全民健康保險重大傷病範圍 2. 訂定「罕見疾病防治醫療補助辦法」及「罕見疾病藥物專案申請辦法」，並公告罕見疾病病名及設置罕見疾病諮詢單一窗口 3. 九十年底，業已分別完成建置罕見疾病個案資料庫、罕見疾病特殊營養食品統籌供應中心、罕見疾病藥物物流中心。	
90年						1. 推動「罕見疾病防治及藥物法」 2. 89年完成制定罕見疾病防治及藥物法、罕見疾病防治及藥物法施行細則、罕見疾病醫療補助辦法及罕見疾病藥物專案申請辦法等相關法案於	

## 附件二 文獻整理表格

年度	姓名	題目	研究問題	研究方法	理論&工具
102	林美智	罕見疾病患者及其家屬之虛擬社群研究:以部落格空間為例	1.罕見疾病患者及家屬使用部落格的動機及行為 2.分析罕見疾病患者及家屬的社會支持需求與滿足情況 3.探討罕見疾病患者及家屬其所使用部落格動機對行為及社會網絡的影響情形	問卷調查法、社會網絡分析法	圖形理論
100	王東田	罕見疾病用藥衛教護理策略行銷探討：4C 架構觀點	從外顯單位效益成本、資訊搜尋成本、道德危機成本、專屬陷入成本等四大因素，對罕見疾病用藥衛教護理行銷策略，進行深入的分析與探討	問卷調查	行銷交換理論 (以 4C 的架構，從病患觀點出發)
100	范欣怡	結節性硬化症患者正常手足之親子互動研究	1.結節性硬化症對整個家庭的影響 2.身為正常長子女手足，父母對其期許 3.正常手足對於父母期許的回應 4.正常手足看待與患者相處時之自我角色	敘說研究	半結構的深度訪談、敘說分析、
99	賴韋良	罕見疾病電影中的通過儀式：《一公升的眼淚》和《午夜的陽光》的生死辯證	本文認為罕見疾病電影的戲劇時間，可視為通過儀式的動態性過程，並以《一公升的眼淚》和《午夜的陽光》兩部電影，作為研究例證，探索這兩部電影的通過儀式中， 1.象徵與象徵之間的關係怎麼轉換？ 2.象徵如何展現主角面對生死的心態轉變？ 3.背後的社會文化意涵為何？	影片分析法	語言學、通過儀式:分離→闕限→聚合
98	楊智凱	找尋家庭韌力:以三個罕見疾病兒童家庭為例	1.罕見疾病兒童的家庭遭遇的困境為何? 2.罕見疾病兒童家庭展現哪些韌力? 3.罕見疾病兒童之家庭如何運用韌力以因應疾病所帶來的衝擊? 4.透過研究結果,提供社會工作等助人專業,針對罕見疾病家庭相關協助工作之參考。	質性研究方法	方法論（現象學典範）、敘事研究方法
98	周	罕見疾病病友家長休閒阻礙與	探討普瑞德威利氏症候群病友家長休閒	問卷調查法	描述性統計、T

	士程	休閒參與之研究：以普瑞德威利氏症候群（小胖威利）病友家長為例	阻礙和休閒參與現況與差異，並加以分析休閒阻礙和休閒參與之間相關性		檢定、單因子變異數分析、相關分析、雪費法事後檢定等分析方法
98	王佩辰	從漸凍病友的口述歷史看見臺灣罕見疾病支持社群之形成	從運動神經元疾病(英文縮寫:MND)之罕見疾病漸凍病友(又稱漸凍人)之完整生命經驗出發,探詢其能動性與自主性,及對臺灣弱勢族群所需的醫療或社會福利等助人專業服務有何反思與啟發?	敘事認同口述歷史、深度訪談、焦點團體	
97	林育蘋	罕見疾病患者之醫療保障	<p>1.罕見疾病相關法規範現行法,於醫療保障上有無任何缺失?</p> <p>2.醫療資源分配適宜性:如果可以確定一個人生命的終結之時,在健保財物分配、資源有限的公共財下,無效的治療是否有其必要性?正如同醫療經濟學中追求利潤(profit)及效率(efficiency)對於罕見疾病患者為給付便是一個相對來說較為無效率之事,對其保障的正當化基礎何在?若欲要加以特別保障,則保障的範圍為何?此外,如由同樣罹患少數疾病的病患,如獨鍾其一時,對於其給付是否有違平等原則?給付的公平性與否判斷的比較基準為何?</p> <p>3.給付性補助是否一定處於一種隨時不安的狀況?其受到預算波動大之外,恩給性給付的性質是否僅能處被動的地位,而隨時處於浮動的狀態?</p> <p>4.最後,如何在現行醫療保障制度加以強化,並消除對於罕見病患過度運用醫療資源之慮,以建立一個建全的醫療保障網(見圖 1-1)。</p>	文獻分析	社會正義
97	林玫玲	影響罕見疾病患者生活品質相關因素之探討－以成骨不全症患者為例	<p>1.瞭解成骨不全症患者的生活品質狀況</p> <p>2.瞭解成骨不全症患者生活品質影響因素</p>	問卷面訪	健康生活品質理論 (Patrick & Erickson1993、

			3.建立影響成骨不全症患者生活品質之結構方程式		Wilson & Cleary 1995)
97	陳怡汝	本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究－以裘馨氏肌肉萎縮症為例	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.了解罕見疾病病友之主要照顧者在遭遇生命重大衝擊事件時，哪些關鍵事件促成了反思性學習的產生。</li> <li>2.探究罕見疾病病友之主要照顧者的生命經驗中，哪些事物構成他們的本體安全感。</li> <li>3.探究罕見疾病病友之主要照顧者在重大衝擊事件中如何持續透過反思，重新建構生命意義？</li> <li>4.依本文之分析及結果，提出未來有助於罕見疾病主要照顧者反思學習的成人教育方案規劃建議。</li> </ol>	敘事、深度訪談	本體安全感
96	廖學能	論我國罕見疾病醫療資源分配的制度與法律問題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.全民健保制度的保護不足</li> <li>2.罕見疾病防治及藥物法的成效不彰</li> <li>3.遺傳檢驗對象打擊錯誤</li> <li>4.分配正義</li> <li>5.合憲性討論</li> </ol>	各國相關法律研究，租稅、保險政策與法規，經濟工具分析	獨佔理論（經濟學）
96	羅鳳菊	先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.了解患童母親之親職壓力及生活品質</li> <li>2.探討患童、母親基本屬性對母親的親職壓力之影響</li> <li>3.探討患童、母親基本屬性對母親的生活品質之影響</li> <li>4.探討患童母親親職壓力與生活品質的相關性</li> <li>5.探討影響患童母親親職壓力與生活品質的相關變項</li> </ol>	結構式問卷調查	親職壓力量表、生活品質量表、簡易兒童發展篩檢評估量表
96	賴妍妃	我痛我愛我再生- 一位罕見疾病兼智能障礙兒童母親的心路歷程	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.罕見疾病兼智能障礙兒童母親教養子女的心路歷程如何?面對壓力時如何調適?</li> <li>2.罕見疾病兼智能障礙兒童在接受心臟移植手術前後,親子如何互動?因為心臟移植,使親子關係產生了什麼轉變?為什麼會變?</li> <li>3.在換心的歷程中,學校及身邊的人提供</li> </ol>	資料蒐集主要透過深度訪談、觀察與文件資料	類屬分析（資料規律性與組型）、情境分析（事件當時的意義）

			了哪些支持?如 何支持?		
96	周慧怡	罕見疾病患者的生育權	1.生育是不是一種權利? 2.不健康的孩子,該不該被生下來? 3. 基因干預與罕病患者的生育權。	文獻分析	幸福論 (亞里斯多德)
94	姚清源	建構遺傳及罕見疾病加值資料庫和平臺網站	資料庫平臺架設	資料庫文獻、基因鑑定技術	資料庫架設實作
94	蔡孟芬	生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略	1.探討罕見疾患及其家庭,在照護患者時所產生之家庭壓力及其影響。 2.探討罕見疾患及其家庭,面對壓力時之因應策略及尋求社會支持等心路歷程。 3.根據研究結果,提供教育單位、醫療單位、社福機構等相關機構之具體建議,為罕見疾患及其家庭規劃更適切的身心照護措施。	深度訪談法	家庭壓力理論、生態觀、家庭系統論、家庭壓力論
92	羅一中	華人母親的人際義務-以罕見疾病兒童的家庭為例-	1. 罕病兒母親面對的社會要求是什麼?2. 罕病兒母親需不需要調整自己的角色任務,如何調整?3. 罕病兒家庭對於為人夫與為人妻所需實踐的「夫妻同心」的角色規範,罕病兒家庭是否會面臨履行上的危機?會不會影響她們致力於照護 子女的任务?4. 罕病兒父母的心理壓力內涵、因應重點與其人際義務的關聯。	問卷執行	華人母親的人際義務理論、儒家關係主義
90	李盈諄	非營利組織議題之建構與管理策略研究—以罕見疾病基金會為例	1.在與媒體互動的議題建構過程中,非營利組織能否扮演主要資訊津貼提供者的角色? 2.非營利組織在進行議題倡導的行動過程中,運用了哪些議題管理策略? 3.非營利組織在進行議題管理過程中,運用哪些框架策略來進行議題的倡導? 4.媒體對於非營利組織策進所呈現的議題框架為何?	深度訪談、組織文件	框架分析

### 附件三 張家三兄弟赴美就醫剪報



感恩//中央社

#### 赴美骨髓移植張家三兄弟晚間搭機返國

1/18/2006 11:13:28 PM

【大紀元 1 月 18 日報導】（中央社記者邱俊欽中正機場十八日電）在美國明尼蘇達州治療腎上腺腦白質退化症（ALD）的張氏三兄弟及父母親，今天晚間搭機返臺，父親張明輝相關感謝國人的關心。面對媒體記者問到，經過一年後，是否認為事件又重新回到起點時，他表示，事件絕非回到起點，而是帶著最好的結果成功回來。

張明輝及夫人蘇亭竹去年一月二十日，帶著罹患重症的三個小孩，遠渡重洋抵達美國就醫，近一年的療程中，三兄弟不時前往醫學中心檢查，追蹤病情，院方也在審慎的考量下沒有貿然為他們進行骨髓移植手術。

張明輝一家人今天晚間九時三十分搭乘中華航空公司 CI00 五班機從洛杉磯返國，全家步出登機門後受到媒體包圍，他接受訪問時，相關感謝國人與在美國僑胞的關心與協助，「千言萬語，除了感恩還是感恩」。

對於等待一年，最後卻無法完成移植手術，是否意味事件重新回到起點，張明輝表示，絕非回到起點，而是帶著最好的結果成功回來，所有經過將在高雄對外說明。

張明輝說，回到臺灣後，未來小孩子還是很樂意接受醫院的追蹤治療，有關捐助善款的使用，也將在抵達高雄後發表正式談話。

<http://www.epochtimes.com/b5/6/1/18/n1194928.htm>

#### 附件四「睏熊霸」難續 鼓手齊爸擬組新團(新浪新聞截取)

去年獲得金馬獎最佳電影歌曲肯定的「睏熊霸」樂團，雖然陸續接到一些尾牙表演，但其中 5 名團員們，礙於各有固定工作，還得撫養罕病子女，很難再合作練團，鼓手「齊爸」不願意放棄，打算再招募同好組新樂團，繼續實現音樂夢。坐在鋼琴前，自彈自唱，他是「睏熊霸」樂團鼓手，「齊爸」，為了撫養 20 歲患有小胖威利的兒子，他放棄最喜歡的那卡西演出，轉開計程車維生。因緣際會，齊爸和其他 5 名罕病兒童父親，組成「睏熊霸」樂團，成軍 6 年，不僅故事被拍成紀錄片，還以「一首搖滾上月球」，奪下金馬獎最佳原創歌曲殊榮，可惜得獎後，迫於現實，其他 5 名團員，各奔東西，只剩下齊爸，很希望能夠再續音樂夢。齊爸說，新樂團，就要叫 69 樂團，因為 6 加 9 為 15，代表小胖威利症第 15 對基因異常，樂團未來發表的單曲，也都會以罕病家庭的角度出發，希望幫這群弱勢族群，大聲唱出他們心聲。

<http://news.sina.com.tw/article/20140114/11580684.html>

## 附件五 表演工作坊志工招募文宣

### 哈囉~親愛的各位

2014 年第一期的合唱班在 3 月 8 日馬上就要開課囉

每一周的課程都需要六名志工協助器材的架設從旁支援老師讓課程得以順利進行。來聽聽罕病朋友們充滿生命力的歌聲吧！

#### 地點：雙連教會

▲地址：臺北市中山區中山北路二段 111 號 8 樓

▲上課時間：下午 12:30~17:30

3/08、3/15、3/22、3/29、4/12、4/19、4/26、5/10、5/17、5/24、6/14、6/21  
共計十二堂。(4/5、5/3、5/31、6/7 停課乙次)。

兒童團：14:00-15:00；大團：15:15-17:00

#### 服務內容：

1. 場地佈置：架設單槍、電腦，並於課後收拾場地。
2. 課程協助：發放歌譜、電腦播放等。
3. 陪伴病友：協助照顧小朋友。

#### 注意事項：

1. 請有意願擔任志工的夥伴於班表填上你可以前來的時間，並盡快回傳給雪苹 (rp04@tfrd.org.tw) 或傳真至 2567-3560，來電請撥 (02) 2521-0717 轉 121。
2. 若臨時有事無法前來時，請事先以電話告知。
3. 志工服務時請記得簽到，如有需要可向基金會申請服務時數證明喔！
4. 基金會不會主動將志工的聯絡方式給服務的病友，也請各位但若各位夥伴願意與病友建立更深的友誼關係，則依據志工本身判斷作自主決定。

志工排班表 (請盡量安排 2~3 次以上的服務週次喔！)

姓名：\_\_\_\_\_ 電話：\_\_\_\_\_ (2/28 前回傳)

請幫忙留下姓名和電話喔 

	1	2	3	4	5	6
時間	3/8 雙連	3/15 雙連	3/22 雙連	3/29 雙連	4/12 雙連	4/19 雙連
V						
	7	8	9	10	11	12
時間	4/26 雙連	5/10 雙連	5/17 雙連	5/24 雙連	6/14 雙連	6/21 雙連
V						

## 103 年度第一期心靈繪畫班 志工招募

表演工作坊繪畫班即將在 10 月 19 日開課囉



服務時間：

3/15、3/22、3/29、4/12、4/19、4/26、5/3、5/10、5/17、5/24 共計十堂。

★04/05 清明節 停課乙次

★04/12 (六) 雙連行道處寫生半日行

★05/03 (六) 臺北偶戲館參觀&手作 DIY (臺北市松山區市民大道五段 99 號 2 樓)

★A 班：上午 09:00-12:00 B 班：下午 13:00-16:00



服務地點：臺北市中山北路 52 號 10 樓(罕病基金會臺北病友服務中心)

服務內容：1.場地整理 2.協助清理、發放畫具 3.陪伴病友作畫 4.其他機動性協助

★★注意事項★★

1.請有意願擔任志工的夥伴於班表填上你可以前來的時間，

並在 **2 月 28 日(五)前**回傳給雪萃([rp04@tfrd.org.tw](mailto:rp04@tfrd.org.tw)) 或傳真至

**(02)2567-3560。**

2.若臨時有事無法前來時，請事先以電話告知。

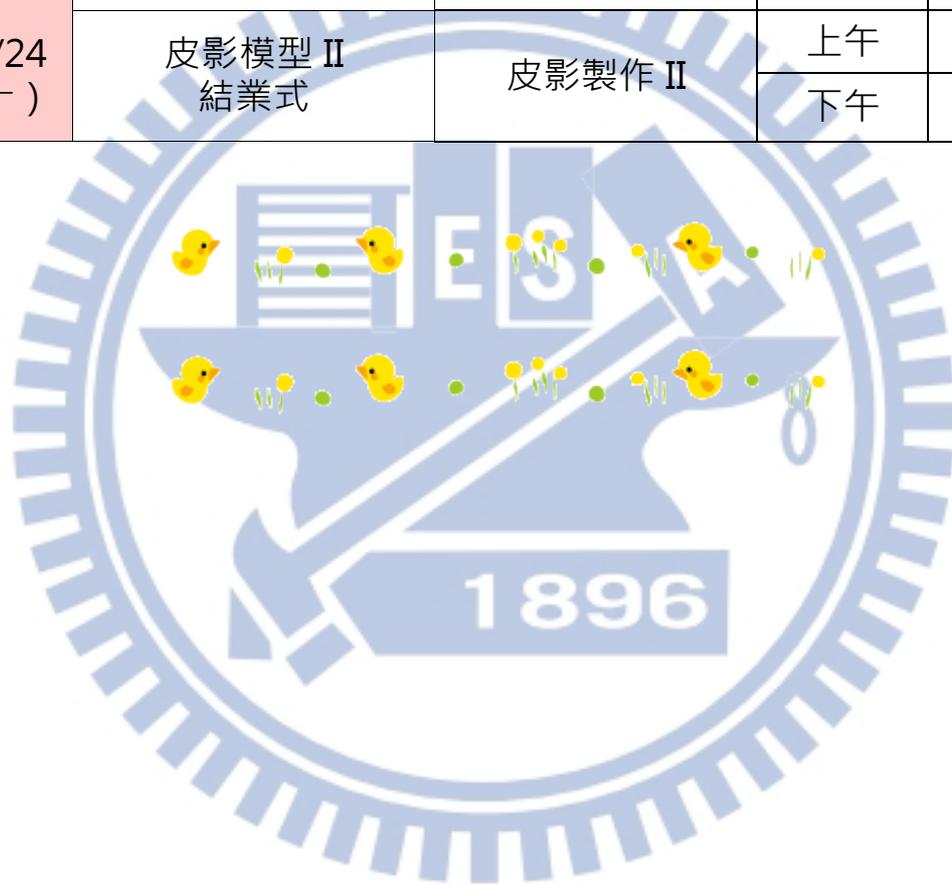
雪萃的電話是 **(02)2521-0717 分機 121**，手機 **0988224902**，佳瑄的分機是

**166**，手機 **0972699236**





	04/26 (六)	魔幻劇本 II	劇本製作 II	上午	
		模仿秀	轉化與重製	下午	
5	05/03 (七)	臺灣傳統與現代 偶戲的歷史與發展	偶戲館參觀	上午	
				下午	
	05/10 (八)	獻給母親的感謝	母親卡製作	上午	
				下午	
	05/17 (九)	皮影模型 I & 手作 DIY 再加工	皮影製作 I	上午	
				下午	
	05/24 (十)	皮影模型 II 結業式	皮影製作 II	上午	
				下午	



## 附件六 研究同意書

### 研究同意書

親愛的受訪人，您好：

我是交通大學族群與文化研究所研究生，目前正在進行碩士論文研究，我的研究室關於「當代臺灣罕見疾病家庭的民族誌：親屬、宗教與敘事」誠摯的感謝您願意參與本研究生的研究，也請您不用太擔心與刻意調整自己，此田野調查將會在您的日常生活中進行。過程中將會以錄影、文字、錄音的方式記錄您的生活過程，作為日後研究分析材料。日後也將在受訪人同意之下，將材料應用於本研究之中。本研究將遵守研究倫理之規範，若在研究進行觀察與訪問過程中，造成您及家人任何不適與不希望被記錄的部分，我將暫停手邊的紀錄工作。最後研究資料將以化名方式呈現因此您的資料將不會對外公開，請您放心在研究過程中自在的呈現與表達。

您的參與是我的莫大幫助，若您願意協助研究順利的進行，麻煩您在此同意書上簽名，非常謝謝您的幫助。

交通大學族群與文化研究所  
研究生吳美玉敬上

#### 受訪同意書

在經由研究者介紹後，本人願意參與此研究，並瞭解

1. 本人所提供的資料，研究者會絕對保密。
2. 在研究過程中，若對研究有疑問可隨時提出或退出研究

受訪者簽名\_\_\_\_\_